

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

11 juni 2009

GEDACHTEWISSELING

Chronische ziekten

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
DE HEER **Luc GOUTRY**

INHOUD

Blz.

I. Programma «Prioriteit aan de chronisch zieken» ..	3
A. Inleidende uiteenzetting door de minister	3
B. Specifieke vragen.....	7
II. En concreet project : BESEP	8
A. Inleidende uiteenzetting door de promotoren.	8
B. Specifieke vragen.....	12

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

11 juin 2009

ÉCHANGE DE VUES

Les maladies chroniques

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
M. **Luc GOUTRY**

SOMMAIRE

Pages

I. Plan «Priorité aux malades chroniques»	3
A. Exposé introductif de la ministre	3
B. Questions particulières	7
II. Projet concret: BESEP	8
A. Exposé introductif par ses promoteurs.....	8
B. Questions particulières	12

**Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag/
Composition de la commission à la date de dépôt du rapport**

Voorzitter/Président: Muriel Gerkens

A. — Vaste leden / Titulaires:

CD&V	Luc Goutry, Nathalie Muylle, Inge Vervotte
MR	Daniel Bacquellaine, Jean-Jacques Flahaux, Jacques Otlet
PS	Marie-Claire Lambert, Sophie Pécriaux
Open Vld	Yolande Avontroodt, Katia della Faille de Leverghem
VB	Koen Bultinck, Rita De Bont
sp.a	Maya Detiège, Christine Van Broeckhoven
Ecolo-Groen!	Muriel Gerkens
cdH	Véronique Salvi
N-VA	Flor Van Noppen

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

Sonja Becq, Mia De Schamphelaere, Lieve Van Daele, Mark Verhaegen
Valérie De Bue, Olivier Destrebecq, Denis Ducarme, Florence Reuter
Colette Burgeon, Jean Cornil, Linda Musin
Maggie De Block, Sofie Staelraeve, Carina Van Cauter
Guy D'haeseleer, Barbara Pas, Bruno Valkeniers
Dalila Douifi, Meryame Kitir, Ludwig Vandenhove
Thérèse Snoy et d'Oppuers, Tinne Van der Straeten
Georges Dallemagne, Marie-Martine Schyns
Sarah Smeyers

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

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>	
<i>DOC 52 0000/000:</i>	<i>Parlementair document van de 52^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>	<i>DOC 52 0000/000:</i>	<i>Document parlementaire de la 52^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>
<i>QRVA:</i>	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>	<i>QRVA:</i>	<i>Questions et Réponses écrites</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)</i>	<i>CRIV:</i>	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)</i>
<i>CRABV:</i>	<i>Beknopt Verslag (blauwe kaft)</i>	<i>CRABV:</i>	<i>Compte Rendu Analytique (couverture bleue)</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)</i>	<i>CRIV:</i>	<i>Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)</i>
<i>PLEN:</i>	<i>Plenum</i>	<i>PLEN:</i>	<i>Séance plénière</i>
<i>COM:</i>	<i>Commissievergadering</i>	<i>COM:</i>	<i>Réunion de commission</i>
<i>MOT:</i>	<i>Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)</i>	<i>MOT:</i>	<i>Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)</i>

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

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft aan het vraagstuk van de chronische ziekten drie vergaderingen gewijd (op 24 maart, 28 april en 2 juni 2009). Niet alleen werd het programma «Prioriteit aan de chronisch zieken» van de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid voorgesteld (I), tevens hoorde de commissie de organisatie BESEP, die terzake met een concreet project naar buiten komt (II).

I. — PROGRAMMA «PRIORITEIT AAN DE CHRONISCH ZIEKEN»

A. Inleidende uiteenzetting door de minister

De minister herinnert eraan dat zij de gelegenheid heeft gehad haar programma «Prioriteit aan de chronisch zieken» toe te lichten tijdens de voorstelling van haar beleidsnota (DOC 52 1527/009, blz. 481 e.v.). In deze uiteenzetting zal zij een stand van zaken opmaken van de tenuitvoerlegging van de 25 maatregelen die het programma momenteel in uitzicht stelt. Af en toe zal zij aanvullende beschouwingen formuleren.

Het RIZIV heeft de eerste voorbereidende werkzaamheden afgerond om de status van «chronisch ziekte» te bepalen. Het voorstel dienaangaande zal worden onderzocht met de beleidscel van de minister en binnen de stuurgroep van het programma, die bestaat uit de ziekenfondsen, het RIZIV en vertegenwoordigers van de koepels van patiëntenverenigingen (Vlaams Patiëntenplatform, *Ligue des Usagers des Services de Santé* en Radiorg.be). Bepalen wat «chronisch ziekte» als begrip inhoudt, ligt moeilijk, want het gevolg kan zijn dat er minder of meer patiënten onder die definitie vallen, met, naar gelang van de uitkomst, een sterk uiteenlopende impact op de begroting.

Op 12 februari 2009 heeft de Kamer van volksvertegenwoordigers eenparig haar goedkeuring gehecht aan de resolutie betreffende een actieplan inzake zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen (DOC 52 0505/005). Rekening houdend met die unanieme politieke wil heeft de minister het RIZIV de nodige instructies gegeven opdat het mee zorgt voor de financiering van de uitbouw, in 2009 en 2010, van een Belgisch plan «Zeldzame Ziekten» via het door de Koning Boudewijnstichting beheerde Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen. De daartoe benodigde 210.000 euro zullen uit de bestaande begroting van het programma «Prioriteit aan de chronisch zieken» komen. De enige voorwaarde luidt dat bij de uitstippeling van het plan «Zeldzame Ziekten» zoveel mogelijk in synergie wordt gewerkt met voormeld programma.

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré trois réunions, les 24 mars, 28 avril et 2 juin 2009, à la question des maladies chroniques. Outre la présentation du plan y relatif par la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique (I), la commission a entendu l'organisation BESEP pour la présentation d'un projet concret dans ce domaine (II).

I. — PLAN «PRIORITÉ AUX MALADES CHRONIQUES»

A. Exposé introductif de la ministre

La ministre rappelle avoir eu l'occasion de présenter son programme «priorité aux malades chroniques» lors de la présentation de sa note de politique générale (DOC 52 1527/009, p. 481 et s.). Son exposé sera consacré à dresser un état des lieux de la mise en œuvre des 25 mesures prévues actuellement par ce programme et de l'une ou l'autre considération additionnelle.

À propos de la définition d'un statut du malade chronique, l'INAMI a achevé un premier travail préparatoire qui va être examiné avec la cellule stratégique de la ministre et au sein du groupe de pilotage du programme, où se retrouvent mutualités, INAMI et représentants des coupoles d'associations de patients (*Vlaamse Patiëntenplatform*, Ligue des Usagers des Services de Santé, Radiorg.be). Le choix d'une définition s'avère délicat car susceptible d'aboutir à un groupe de patients plus ou moins important, avec des conséquences budgétaires fort différentes.

Le 12 février dernier, la Chambre des représentants approuvait à l'unanimité une résolution relative à la mise en œuvre d'un plan d'action en ce qui concerne les affections rares et les médicaments orphelins (DOC 52 505/005). Vu cette volonté politique unanime, la ministre a donné les instructions nécessaires à l'INAMI pour qu'elle cofinance le développement par le Fonds des Maladies Rares et Médicaments Orphelins, géré par la Fondation Roi Baudouin, d'un «Plan Belge Maladies Rares» sur les années 2009 et 2010. Les 210.000 euros nécessaires seront prélevés sur le budget existant du programme «priorité aux malades chroniques». La seule condition posée est qu'il soit élaboré en tenant compte au maximum des synergies possibles du programme précité.

Het programma bevat een hoofdstuk dat helemaal is gewijd aan een doeltreffende informatieverstrekking over chronische ziekten en aan een eenheidsloket voor alle administratieve stappen die de chronisch zieken moeten ondernemen. Het Nationaal Intermutualistisch College heeft een werkgroep opgezet, die tegen eind mei concrete voorstellen moet doen. Die voorstellen worden dan besproken in het kader van het overleg met de patiëntenverenigingen, alvorens de stuurgroep van het programma zich erover buigt. De voorstellen die tegen het einde van het eerste semester in aanmerking worden genomen, kunnen vervolgens dit jaar nog, alsook in 2010, geleidelijk ten uitvoer worden gelegd.

In verband met de vereenvoudigde toegang tot het OMNIO-statuuat kondigt de minister aan dat de volgende gezondheidswet een concreet voorstel zal bevatten ten behoeve van de langdurig werklozen jonger dan 50 jaar en de eenoudergezinnen. Zij zullen automatisch aanspraak maken op de verhoogde tegemoetkoming, zonder nog de administratieve stappen te hoeven zetten die de verkrijging van het OMNIO-statuuat normaal vereist.

Voorts heeft het verzekeringscomité op 2 februari 2009 twee vereenvoudigingen goedgekeurd van het administratief beheer van het OMNIO-statuuat door de verzekeringsinstellingen. Die zijn daar onlangs van op de hoogte gebracht via een RIZIV-circulaire.

De werkgroep «modernisering van de sociale zekerheid» dan weer heeft zonet beslist een overlegvergadering te houden met de beleidsce van de minister van Financiën en zijn Administratie der Belastingen, teneinde de laatste juridische of regelgevende obstakels weg te nemen die momenteel nog verhinderen dat het RIZIV en de verzekeringsinstellingen de noodzakelijke fiscale gegevens kunnen verkrijgen. Als die vergadering gunstig uitdraait, kan men stellen dat een wezenlijke vereenvoudiging van de toegang tot het statuuat tegen 2010 een feit zal zijn.

Tot slot werkt het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg voort aan zijn studie over het OMNIO-statuuat.

Om ervoor te zorgen dat de derdebetalersregeling beter wordt gebruikt door de zorgverleners, is het van essentieel belang werk te maken van de geleidelijke invoering van een elektronisch getuigschrift van zorgverstrekking dat aan de verzekeringsinstellingen wordt bezorgd, via «MyCarenet». Voor de uitbouw van dat netwerk wordt momenteel de volgende planning gehanteerd:

Le programme prévoit tout un chapitre sur l'organisation performante de l'information sur les maladies chroniques et un guichet unique pour l'ensemble des démarches administratives des malades chroniques. Le Collège Intermutualiste National a mis sur pied un groupe de travail qui élabore des propositions concrètes pour fin mai. Elles seront ensuite soumises à la concertation avec les associations de patients avant d'être examinées par le groupe de pilotage du programme. Les propositions retenues d'ici la fin du premier semestre pourront alors être mises en œuvre progressivement cette année encore et en 2010.

Au niveau de la simplification de l'accès au statut OMNIO, la ministre annonce que la prochaine loi santé contiendra une proposition concrète pour les chômeurs de longue durée de moins de 50 ans et les familles monoparentales, qui auront droit directement à l'intervention majorée, sans plus avoir à effectuer les démarches administratives du statut OMNIO.

D'autre part, le comité de l'assurance du 2 février 2009 a approuvé deux simplifications dans la gestion administrative du statut OMNIO par les organismes assureurs, qui viennent de leur être communiquées par voie de circulaire INAMI.

Ensuite, le groupe de travail «modernisation de la sécurité sociale» vient de décider d'organiser une réunion de concertation avec la cellule stratégique du ministre des Finances et son Administration des Contributions pour lever les derniers obstacles d'ordre juridiques ou réglementaires à l'obtention des données fiscales nécessaires par l'INAMI et les organismes assureurs. Si cette réunion est fructueuse, on peut espérer aboutir à une simplification essentielle de l'accès au statut pour 2010.

Enfin, l'étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé sur le statut OMNIO suit son cours.

Pour améliorer l'utilisation du tiers-payant par les prestataires de soins, la mise en place progressive d'une attestation des soins prestés par voie d'échanges électroniques avec les organismes assureurs, soit le réseau «MyCarenet», joue un rôle essentiel. La planification suivante de la mise en place de ce réseau est actuellement prévue:

- in 2009 de thuisverpleging en de laboratoria voor geneeskundige analyses;
- in 2010 de rusthuizen, de apotheken en, wellicht, de artsen.

Zodra de betaling van de zorgverleners via de derdebetalersregeling voldoende vlot verloopt, zullen de zorgverleners met een MyCarenet-toegang er proactief toe worden aangespoord ook daadwerkelijk van die regeling gebruik te maken.

De Ministerraad heeft op 13 februari 2009 een ontwerp van koninklijk besluit goedgekeurd dat bij chronische ziekten de procedures voor het toekennen van de terugbetaling van geneesmiddelen door de adviserend geneesheer aanzienlijk lichter zal maken. De minister wacht op het advies van de Raad van State hierover. Het is een eerste en belangrijke maatregel ter vereenvoudiging van de administratieve RIZIV-verplichtingen.

Een ontwerp van koninklijk besluit zal meer cumulatie mogelijk maken tussen de uitkeringen voor invaliditeit, het vakantiegeld en de eindejaarspremies ten behoeve van de chronisch zieken die deeltijds een beroepsactiviteit hebben. Het ontwerp is klaar, maar er wordt nog overlegd met de staatssecretaris voor Begroting over de financieringswijze.

In 2009 zouden het remgeld voor stomamateriaal en de kostprijs van bepaalde pijnstillers, andere dan paracetamol, moeten worden meegerekend in de teller van de maximumfactuur. Voor de pijnstillers is dat onderhevig aan hun registratie in Farmanet vóór 1 juli 2009. Hierover is echter nog steeds overleg aan de gang met de apothekers en de verzekeringsinstellingen.

Het ontwerp van koninklijk besluit tot invoering van een maximumfactuur voor chronisch zieken heeft zijn administratieve parcours binnen het RIZIV doorlopen en werd op 19 maart 2009 voor akkoord aan de staatssecretaris voor Begroting voorgelegd. Het is de bedoeling het maximaal aan te rekenen bedrag te verlagen met 100 euro voor elk gezin waarvan een gezinslid de twee afgelopen jaren 450 euro aan remgeld heeft betaald in het kader van de maximumfactuur. Zodra de juridische status van chronisch zieken van kracht wordt, komt er uiteraard een aanpassing van de lijst van mensen die deze maatregel genieten.

Voorts maken nu ook de griepvaccins deel uit van de nieuwe prestaties die onder de maximumfactuur vallen. Op 16 maart 2009 heeft het Comité voor de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering het ontwerp van koninklijk besluit goedgekeurd dat officieel een geneesmiddelenforfait invoert in de psychiatrische

- en 2009, les soins infirmiers à domicile et les laboratoires d'analyse médicale;
- en 2010, les maisons de repos, les pharmaciens et, sans doute, les médecins.

Une fois l'obstacle de la rapidité de paiement des prestataires via le circuit «tiers-payant» ainsi levé, on encouragera de manière proactive son utilisation par les prestataires de soins ayant accès à MyCarenet.

Le 13 février dernier, le Conseil des ministres a approuvé un projet d'arrêté royal qui allégera considérablement les procédures d'attribution du remboursement des médicaments par le médecin conseil en cas de maladies chroniques. La ministre attend l'avis du Conseil d'État sur ce projet, qui est une première et importante mesure en vue de la simplification des formalités administratives de l'INAMI.

Un projet d'arrêté royal va permettre un cumul plus important entre les prestations d'invalidité, le pécule de vacances et les primes de fin d'année pour les malades chroniques qui exercent une activité professionnelle à temps partiel. Le projet est prêt, mais il reste à boucler la discussion avec le secrétaire d'État au Budget pour ce qui concerne son mode de financement.

En 2009, le ticket modérateur pour le matériel de stomie et le coût de certains analgésiques autres que le paracétamol devraient être pris en compte dans le maximum à facturer. Pour les analgésiques, cette mesure est soumise à leur enregistrement dans Pharmanet avant le 1^{er} juillet 2009. Des discussions à ce sujet sont toutefois encore en cours avec les pharmaciens et les organismes assureurs.

Au terme de son parcours administratif au sein de l'INAMI, le projet d'arrêté royal instaurant un maximum à facturer pour les malades chroniques a été soumis pour l'accord au secrétaire d'État au budget le 19 mars 2009. L'objectif est de réduire le maximum à facturer de 100 euros pour chaque ménage dont un membre a payé des tickets modérateurs d'un montant de 450 euros au cours des deux années écoulées dans le cadre du maximum à facturer. Dès que le statut juridique du malade chronique sera entré en vigueur, la liste des bénéficiaires de cette mesure sera bien entendu adaptée.

Par ailleurs, les vaccins contre la grippe relèvent désormais également des nouvelles prestations couvertes par le maximum à facturer. Le comité de l'assurance obligatoire maladie invalidité a approuvé, le 16 mars 2009, le projet d'arrêté royal qui instaure officiellement un forfait médicaments dans les maisons de soins psychiatriques.

verzorgingstehuizen. Die stap was noodzakelijk om te kunnen overgaan tot de opname van dat forfait in de maximumfactuur.

Sinds 1 januari 2009 werden forse bijkomende verminderingen van het remgeld toegekend voor kinesithérapie die nodig is bij zware en chronische aandoeningen. Er blijft in 2009 nog een bedrag van ongeveer 1,8 miljoen euro toe te wijzen voor nieuwe verminderingen van het remgeld bij kinesithérapie. De minister verwacht voorstellen van de overeenkomstencommissie.

Voor de vervoerkosten van de «chronische patiënten» zou de stuurgroep van het programma op 1 april 2009 rond moeten zijn met haar voorstel over de nieuwe terugbetalingen van de verplichte ziekteverzekering met betrekking tot de vervoerkosten van de kinderen en hun begeleiders, die frequent tussen hun woning en een zorginstelling moeten reizen.

Voor de gespecialiseerde residentiële structuren, heeft het verzekeringscomité op 16 maart 2009 een lijst vastgelegd van projecten die in aanmerking werden genomen (als gevolg van de oproep tot het indienen ervan in december 2008) voor de patiënten die aan multiplesclerose en de ziekte van Huntington lijden. De overeenkomsten tussen het RIZIV en de instellingen zullen dus binnenkort worden ondertekend.

Met betrekking tot de zogenaamde respijtstructuren is de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid tot een akkoord gekomen; in april 2009 zou het RIZIV een oproep moeten doen om projecten in te dienen. De geselecteerde projecten zullen in juli eerstkomend bekend zijn.

Tevens rekening houdend met de aandacht die in het parlement is uitgegaan naar de problemen in verband met dementie en met de ziekte van Alzheimer in het bijzonder, heeft de minister een aantal voorstellen goedgekeurd uit het Actieplan «Dementie» van het raadgevend comité «Chronisch zieken» van het RIZIV; de uitvoering ervan is van start gegaan. Op jaarbasis kosten die voorstellen 2,5 miljoen euro, om te voorzien in de financiering van een tiental geheugenklinieken, het instellen van een gespecialiseerde diagnose in het raam van een terugbetaald consult, de ondersteuning van de thuiszorg voor demente patiënten (proefprojecten) en de opleiding van zorgverleners voor de behandeling van dementie.

Aanvullend zal de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging in 2009 voorzien in een betere terugbetaling van de prestaties met betrekking tot

Cette mesure était indispensable pour permettre l'intégration de ce forfait dans le maximum à facturer.

Depuis le 1^{er} janvier dernier, des diminutions substantielles supplémentaires du ticket modérateur ont été accordées pour la kinésithérapie nécessaire en cas de syndromes graves ou chroniques. Il reste encore un montant d'environ 1,8 million d'euros à affecter à de nouvelles diminutions du ticket modérateur dans le cadre de la kinésithérapie en 2009. La ministre attend des propositions de la Commission de conventions.

En ce qui concerne les frais de transport des «patients chroniques», le groupe de pilotage du programme devrait finaliser, le 1^{er} avril prochain, sa proposition relative aux nouveaux remboursements de l'assurance maladie obligatoire concernant les frais de transport des enfants et de leurs accompagnants qui doivent se déplacer fréquemment entre leur domicile et une institution de soins.

Quant aux structures résidentielles spécialisées, le comité de l'assurance a établi, le 16 mars dernier, une liste sur laquelle figurent les projets retenus, répondant ainsi à l'appel lancé en décembre dernier en vue du dépôt d'une telle liste pour les patients souffrant de la sclérose en plaques et de la maladie de Huntington. Les conventions entre l'INAMI et les institutions seront donc signées prochainement.

Pour les structures de répit, un accord existe au niveau de la conférence interministérielle Santé publique et l'appel à projets devrait être lancé par l'INAMI en avril prochain. Les projets sélectionnés seront connus pour juillet prochain.

Compte tenu également de l'attention accordée par le parlement aux problèmes de démence sénile, et de la maladie d'Alzheimer en particulier, la ministre a approuvé et lancé la mise en œuvre d'un certain nombre de propositions issues du plan d'action «démence» du comité consultatif «malades chroniques» de l'INAMI, à concurrence de 2,5 millions d'euros sur base annuelle. Il s'agit du financement d'une dizaine de cliniques de la mémoire, de la création d'un diagnostic spécialisé en consultation remboursé, du soutien au maintien à domicile de patients déments (projets-pilotes) et d'efforts de formation des prestataires de soins à la prise en charge de la démence.

Complémentairement, une meilleure prise en charge par l'assurance obligatoire soins de santé des prestations liées à l'incontinence sera aussi mise en œuvre

incontinentie. Daarvoor wordt jaarlijks een budget van 500.000 euro uitgetrokken.

Met betrekking tot de behandeling van chronische pijn ten slotte werken het RIZIV en de FOD Volksgezondheid gecoördineerd samen om – met een budget van 4,2 miljoen euro – proefprojecten op te starten, onder begeleiding van een universitair team. Het ligt in de bedoeling zorgprogramma's uit te werken voor de behandeling van chronische pijn, in netwerk met de verschillende zorglijnen en met inachtneming van de krachtlijnen van het model dat door de *Belgian Pain Society* naar voren is geschoven. In de loop van het tweede kwartaal van dit jaar zal een oproep worden gedaan om projecten in te dienen.

Het RIZIV, de FOD Volksgezondheid, de beleidscel en de minister hebben na 23 september 2008 niet stilgezeten. Er werd op toegezien dat rekening werd gehouden met de punten die via de parlementaire werkzaamheden onder de aandacht werden gebracht (Alzheimer, zeldzame ziekten, maximumfactuur «chronisch zieken» enzovoort).

Alle niet-vermelde maatregelen van het programma wordt momenteel samen met de belangrijkste betrokkenen voorbereid. Die overige maatregelen zullen ongetwijfeld in 2010 worden uitgevoerd, niet alleen omdat ze complexer zijn, maar tevens omdat rekening moet worden gehouden met de budgettaire toestand.

Tot slot heeft de minister een onderhoud gehad met de twee grootste representatieve fibromyalgiepatiëntenverenigingen om hun belangrijkste eisen te bespreken. De eerste eis houdt verband met het degelijk informeren van alle actoren van de gezondheidssector, gaande van de administratieve diensten (zoals het RIZIV) en de ziekenfondsen tot de zorgverleners. Als die ziekte werkelijk alom bekend zou zijn, zou men een andere houding aannemen ten aanzien van een fibromyalgiepatiënt en zouden het gezondheidsstelsel en de sociale zekerheid meer rekening met hem houden, zonder dat voor het overige iets wordt gewijzigd. De minister voelt zich gesteerd door de gemaakte keuzes inzake de krachtlijnen van het programma «Prioriteit aan de chronisch zieken».

B. Specifieke vragen

Volgens voorzitter Muriel Gerkens (*Ecolo-Groen!*) werd een stand van zaken over de realisaties van het plan gegeven en zal het voorgestelde plan kunnen worden geëvalueerd bij de bespreking van de beleidsnota die de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid volgend jaar zal indienen.

en 2009, avec un budget annuel de 500.000 euros mis à disposition.

Enfin, la prise en charge de la douleur chronique fait l'objet d'un travail coordonné entre l'INAMI et le SPF Santé publique en vue du lancement, avec un budget de 4,2 millions d'euros, de projets-pilotes encadrés par une équipe universitaire en vue de l'élaboration de programmes de soins pour le traitement de la douleur chronique, en réseau entre les différentes lignes de soins, dans le respect des grandes lignes du modèle proposé par la *Belgian Pain Society*. L'appel à projets sera lancé dans le courant du second trimestre.

L'INAMI, le SPF Santé publique, la cellule stratégique et la ministre n'ont pas traîné en chemin depuis le 23 septembre 2008. Il a été veillé à prendre en compte les préoccupations exprimées via les activités parlementaires (Alzheimer, maladies rares, maximum à facturer «malades chroniques», etc.).

Pour toutes les mesures du programme non citées, des travaux préparatoires sont en cours avec les principaux intéressés. Ces autres mesures seront sans doute mises en œuvre en 2010, vu leur complexité plus grande mais aussi compte tenu de la nécessité de tenir compte de la situation budgétaire.

Enfin, la ministre a reçu les deux principales associations représentatives des patients fibromyalgiques afin de dialoguer sur leurs principales revendications. La première d'entre elles concerne une bonne information de tous les acteurs du secteur de la santé, des administrations comme l'INAMI aux prestataires de soins en passant par les mutualités. Si chacun connaissait vraiment cette maladie, l'attitude face à un patient fibromyalgique serait différente et il serait mieux pris en charge par le système de santé et de la sécurité sociale, sans rien changer d'autre. La ministre se sent confortée dans les choix effectués parmi les principaux axes du programme «Priorité aux malades chroniques».

B. Questions particulières

Mme Muriel Gerkens (*Ecolo-Groen!*), présidente, estime qu'un état des lieux des concrétisations du plan a été donné et que la discussion de la note de politique générale de la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique pour l'exercice prochain permettra une évaluation du plan présenté.

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) vraagt hoe de voorlichting over de chronische ziekten zal worden georganiseerd. Zullen de verzekeringsinstellingen die nieuwe taak op zich nemen? Welke middelen zijn in dat verband vereist? Zal de vergoeding voor het uitvoeren van die taak worden geregeld via het Intermutualistisch college?

Met betrekking tot de verenigingen van chronische patiënten had het lid graag gezien dat de minister zich laat inspireren door de structurele samenwerking met de organisaties die actief zijn op het gebied van de zeldzame aandoeningen en de weesgeneesmiddelen. Zij verwijst naar de bespreking van het voorstel van resolutie betreffende een actieplan inzake zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen (DOC 52 505/003).

De minister preciseert dat voor de voorlichting over de chronische ziekten één enkel loket zal worden ingesteld voor alle administratieve verplichtingen die de chronisch zieken worden opgelegd. Voor dat loket, dat in de ziekenfondsen zal worden opgenomen, wordt een budget van 500.000 euro uitgetrokken, dat voor het eerst in 2010 zal worden vrijgemaakt. De minister heeft de voorzitter van het Intermutualistisch college schriftelijk verzocht voorstellen te doen voor de concrete organisatie van het loket. Zij wacht nog steeds op zijn antwoord, en hoopt dat het snel zal komen.

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) wenst in kennis te worden gesteld van het antwoord van het Intermutualistisch college zodra de minister het heeft ontvangen.

II. — EN CONCREET PROJECT: BESEP

A. Inleidende uiteenzetting door de promotoren

1. Krachtlijnen van het project

De heer Franck Dubois, gewezen judoka en MS-patiënt, beklemtoont dat het BESEP-project speciaal is, en wel in meer dan één opzicht. De benaming is het acroniem van «*BE your Sporting hEalth Partner*», en verwijst naar de Franse afkorting SEP (*sclérose en plaques*), waarmee multiple sclerose (MS) in die taal doorgaans wordt aangegeven.

Het project vloeit voort uit de samenwerking van de promotoren met zes ziekenhuizen, en dan vooral het *CHU Sart-Tilman* (Luik). Het basisconcept ontstond uit overleg tussen artsen en patiënten. BESEP werkt een sportactiviteit uit die wordt opgevolgd door een coach – dat is het bijzondere eraan. Die coach is het bevoorrechte aanspreekpunt; hij volgt de patiënt op en

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) demande quelle forme prendra l'organisation de l'information sur les maladies chroniques. S'agira-t-il d'une nouvelle tâche des organismes assureurs? Quels seront les moyens nécessaires? La rétribution de ces tâches sera-t-elle organisée via le Collège intermutualiste?

En ce qui concerne les organisations de patients chroniques, l'oratrice voudrait que la ministre s'inspire de la collaboration structurelle avec les organisations actives dans le domaine des maladies rares et des médicaments orphelins. Il est renvoyé à la discussion de la résolution relative à la mise en oeuvre d'un plan d'action en ce qui concerne les affections rares et les médicaments orphelins (DOC 52 505/003).

La ministre précise que l'information sur les maladies chroniques prendra la forme d'un guichet unique pour l'ensemble des démarches administratives des malades chroniques. Ce guichet sera installé au sein des mutualités. Les budgets, débloqués pour la première fois en 2010, atteignent 500.000 euros. La ministre attend encore toujours la réponse du président du Collège intermutualiste à une lettre qu'elle lui a envoyée pour que le Collège formule des propositions d'organisation concrète. Elle espère une réponse rapide.

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) demande à être informée de la réponse du Collège intermutualiste lorsqu'elle sera disponible.

II. — UN PROJET CONCRET: BESEP

A. Exposé introductif par ses promoteurs

1. Grandes lignes du projet

M. Franck Dubois, ancien judoka, atteint de la sclérose en plaques, souligne que le projet BESEP sort du commun à plus d'un titre. L'intitulé est l'acronyme de «*BE your Sporting hEalth Partner*» et renvoie à l'abréviation commune de la sclérose en plaque (SEP).

Le projet est l'aboutissement de la collaboration menée par les promoteurs avec six institutions hospitalières, et principalement le *CHU du Sart-Tilman* à Liège. L'idée de base est le fruit de rencontres entre médecins et patients. BESEP développe une activité de sport, dont la spécificité est qu'elle est supervisée par un coach. Celui-ci est un interlocuteur privilégié qui

controleert hem, om hem doelstellingen te doen halen die werden vooropgesteld in overleg met het medisch personeel.

Dankzij die innoverende procedure kan de patiënt opnieuw een harmonieuze relatie met zijn lichaam opbouwen, door het te doen bewegen. Na een ongeval heeft de patiënt vaak een gewijzigde kijk op zichzelf; dankzij dat hervonden welbevinden kan hij opnieuw greep krijgen op zijn lichaam. Dat proces heeft tevens betrekking op de activiteiten, het verblijf en de houding van de omgeving van de patiënt. Dit project beoogt immers de patiënt te re-integreren door hem uit de ziekenhuisomgeving weg te halen.

De levenskwaliteit van een MS-patiënt gaat erop vooruit als zijn fysieke conditie verbetert. Op termijn wegen de dagelijkse inspanningen minder zwaar door. De sportbeoefening wordt een therapeutische activiteit, met als voordeel dat die wordt aangeboden in fitnesscentra, en dus niet in het ziekenhuis.

De spreker geeft aan dat het project drie aspecten omvat:

- eerst en vooral is er een vrij proefprogramma, dat werd uitgewerkt ter begeleiding van de patiënten met een ernstige chronische aandoening, om hen in staat te stellen aan sport te doen. Zij gaan opnieuw over tot activiteiten die hen in staat stellen de dagelijkse inspanningen makkelijker te verrichten;
- voorts wordt door de afdelingen neurologie en functionele revalidatie van vier ziekenhuizen een klinisch onderzoek gevoerd, dat bedoeld is om de functionele impact van een gecoacht sportprogramma op de prestaties van de patiënten te evalueren, en die impact af te wegen tegen die van de klassieke kinesitherapeutische behandeling;
- ten slotte wordt een communicatiewijze gezocht die bij de patiënt past. Het ligt in de bedoeling uit te zoeken hoe met een patiënt kan worden gecommuniceerd in het kader van de gezondheidszorg. Artsen communiceren nog al te vaak op inadequate wijze, door bijvoorbeeld ten overstaan van de patiënt te bevestigen dat zij «niets meer voor hem kunnen doen».

Concreet moet de patiënt anderhalf uur aan sport doen. Het programma omvat alle fitnessactiviteiten, met inbegrip van *spinning*, *body pump*, *step* of lopen. Die activiteiten zijn ingebed in een sportbeoefeningsprogramma dat echt gericht is op het verbeteren van de algemene fysieke conditie, en voor belangrijk deel uit cardiorespiratoire oefeningen bestaat. Een essentieel aspect van het project is de duur ervan.

suit et contrôle le patient dans l'optique de lui permettre d'atteindre des objectifs fixés en concertation avec le personnel médical.

Cette procédure innovante permet au patient de retrouver une relation de plaisir avec son corps, en le faisant bouger. Ce plaisir est une porte ouverte vers une réappropriation de son corps, après un accident qui altère bien souvent la vision qu'un patient peut avoir de lui-même. La réappropriation vise également les activités, les lieux et les attitudes de l'entourage du patient. En effet, le projet vise à réintégrer le patient en emmenant celui-ci hors de l'enceinte de l'hôpital.

La qualité de vie de la personne atteinte de sclérose en plaques est favorisée si l'on améliore la condition physique. À terme, les efforts du quotidien sont rendus moins contraignants. Le sport devient ainsi une activité thérapeutique, qui présente cet avantage qu'elle est fournie dans des centres de fitness, et donc en dehors de l'hôpital.

L'orateur distingue trois parties au projet:

- Tout d'abord, un programme pilote, libre, mis sur pied pour accompagner les personnes atteintes d'une pathologie chronique lourde et leur permettre de faire du sport. Ils retrouvent le chemin d'une activité qui leur procurera plus de confort dans la gestion des efforts du quotidien.
- Ensuite, une étude clinique, menée par les départements de neurologie et de réadaptation fonctionnelle de quatre hôpitaux. L'objectif de cette étude est d'évaluer les répercussions fonctionnelles d'un programme sportif coaché, par rapport à une kinésithérapie classique, sur les performances des patients.
- Enfin, tracer un mode de communication orienté vers le patient. Le but est de déterminer comment communiquer avec une personne dans le contexte des soins de santé. Encore trop souvent, des médecins utilisent une communication inappropriée, en affirmant par exemple au patient «ne plus rien savoir faire» pour lui.

Concrètement, pendant une heure et demie, le patient est amené à faire du sport. Toutes les activités du fitness sont comprises, y compris le «*spinning*», le «*body pump*», le «*step*» ou la course à pied. Ces activités s'inscrivent dans une pratique sportive étroitement liée à l'amélioration de la condition physique générale. Elles contiennent une composante cardio-respiratoire importante. Le temps de la prise en charge est un élément essentiel du projet.

Momenteel wordt het programma bijna een jaar door zeventig personen gevolgd. Ze worden begeleid door een twintigtal coaches. BESEP is actief in bijna vijftien verschillende fitnesscentra of –ketens, in heel Wallonië. Voorts is ook in Vlaanderen en in Rijsel vraag naar het programma.

BESEP beschikt over een website¹, een beschermd logo en een strikt te volgen handvest, ter waarborging van de kwaliteit van de verzorging. De doelstellingen en methoden van BESEP wekken almaar meer interesse.

2. Afstemming op het zorgconcept

De heer Shibeshih Belkachew, neuroloog en onderzoeker, vindt dat de door BESEP voorgestelde activiteiten perfect passen in het zorgconcept.

BESEP is van oorsprong een initiatief van door multiple sclerose getroffen patiënten, die een sterk invaliderende aandoening is. De naar aanleiding daarvan opgerichte vzw is uit hun verwachtingen ontstaan. De patiënten evolueren en tegelijkertijd verandert ook waar ze om verzoeken, wat de te verstrekken hulp en de aard van de zorg betreft. Door naar de patiënten te luisteren en op hun verzoeken in te gaan kan men de kosten van de verzorging drukken.

De Wereldgezondheidsorganisatie heeft een definitie van gezondheid die niet beperkt blijft tot «afwezigheid van ziekte». Die definitie vestigt de aandacht op het algehele welbevinden, op fysiek, mentaal en sociaal vlak. De vraag is dus of men mag «verzorgen» zonder te «zorgen voor».

Na te hebben herinnerd aan de drie gebruikelijke definities van «verzorgen» onderstreept de spreker dat «zorgen voor» erin bestaat aandacht te hebben voor of te letten op iets. Het concept zorg verwijst vooral naar de definitie van verzorging als zorg dragen voor iemand of iets, zich ermee bezighouden. Het sluit de definitie niet uit die verwijst naar de voor genezing nodige zorg verstrekken, noch die welke verwijst naar zich aan iets toewijden. Er wordt evenwel een bijzonder aspect van waakzaamheid en aandacht voor de andere aan toegevoegd.

Dat bijzonder aspect verantwoordt waarom de promotoren ervan een model verkiezen dat in de bijstand voorziet van een zorgverstrekker gedurende anderhalf uur, boven dat waarbij zes prestaties worden verstrekt door zes verschillende personen, elk gedurende een kwartier.

¹ <http://www.besep.be>

Aujourd'hui, septante personnes suivent le programme, et ce depuis près d'un an. Ils sont encadrés par une vingtaine de coaches. BESEP est présent dans près de quinze chaînes ou centres de fitness différents, dans toute la Wallonie. L'organisation est par ailleurs sollicitée également en Flandre et à Lille.

BESEP dispose d'un site web¹, d'un logo protégé et d'une charte à suivre méticuleusement afin de garantir la qualité des soins de santé. Ses objectifs et ses méthodes suscitent un intérêt sans cesse croissant.

2. Articulation avec le concept de soins

M. Shibeshih Belkachew, neurologue et chercheur, estime que les activités proposées par BESEP s'inscrivent parfaitement dans la notion de soins.

BESEP est à l'origine une initiative de patients atteints de sclérose en plaques, affection hautement invalidante. L'asbl constituée à cette occasion est issue de leurs attentes. Les patients évoluent et avec eux se transforment également leurs demandes, quant à l'aide à leur apporter et quant à la nature des soins. Écouter les patients et répondre à ces demandes permettent de réduire le coût des soins de santé.

L'OMS développe une définition de la santé qui ne s'arrête pas à l'absence de maladie. Cette définition attire aussi l'attention sur un bien-être complet, sur le plan physique, mental et social. La question est dès lors de savoir s'il est permis de «soigner» sans prendre «soin».

Après avoir rappelé les trois définitions usuellement accordées au terme «soigner», l'orateur souligne que prendre soin consiste à être attentif ou à veiller à quelque chose. Le concept de soins renvoie essentiellement à la définition de soigner comme avoir soin de quelqu'un ou de quelque chose, de s'en occuper. Il n'exclut ni la définition qui renvoie à procurer des soins nécessaires à la guérison, ni celle qui renvoie à apporter de l'application à quelque chose. Toutefois, une dimension particulière de vigilance et d'attention à l'autre est ajoutée.

C'est cette dimension particulière qui justifie, de la part des promoteurs, de préférer un modèle qui offre l'appui d'un prestataire pendant une heure et demie à un autre qui offrirait six prestations de six prestataires différents, chacun pendant un quart d'heure.

¹ <http://www.besep.be>

In België lijden 10.000 patiënten aan multiple sclerose; 30.000 lijden aan de ziekte van Parkinson. Nog andere chronische ziekten hebben een weerslag op de motorische capaciteit van de mensen. Niet minder dan 60 à 65% van die patiënten moeten naar gelang van de ernst van de aandoening het werk tijdelijk of definitief neerleggen. De indirecte kosten van die aandoeningen vertegenwoordigen 50% van de totale kosten (ongeveer 12.000 à 50.000 euro per jaar, per patiënt).

«Anders verzorgen» houdt in dat men rekening houdt met de verwachtingen van de patiënt. De kostenvermindering wordt hier bereikt door een betere zorgkwaliteit. Dat houdt in dat men de voorkeur geeft aan een holistische visie op de persoon en zijn verwachtingen, dank zij de meervoudige kwaliteit van *coaching*.

3. Lichaamsoefening en *coaching*

Aerobe lichaamsoefening is wat via sport wordt nagestreefd. Dat soort oefening heeft een fysiologische invloed. Boven op de meer gebruikelijke verzorging resulteert het in een sterker algemeen welzijnsgevoel en stimuleert het het actieve leven. Zo blijft de betrokkene langer en makkelijker in het arbeidscircuit.

Voor de chronische zieken is het genotsgevoel essentieel. Dank zij *aerobics* en *coaching* verkrijgt de chronisch zieke terug de mogelijkheid tot lichamelijk genot. De chronische ziekte verandert het lichaam in een object van chronisch, fysiek en mentaal lijden. Het komt erop aan die zelfverminkende werking te doorbreken en opnieuw tot een normale en opbouwende functionering van de persoon te komen, die gericht is op de weldoende effecten van op zichzelf gerichte versterking. Daarom wordt gefocust op de mogelijkheid zichzelf opnieuw toekomstprojecten te geven en zich los te maken van de verzorgingsstructuren.

Sport en *coaching* moeten zo mogelijk buiten het ziekenhuis plaatshebben. De persoonlijke begeleiding heeft binnen of buiten het medisch centrum plaats, in het algemeen naar aanleiding van persoonlijke gesprekken, waarbij communicatie en niet-verbaal gedrag tot stand komen door actieve luisterbereidheid en assertiviteit.

De speciaal door een internationaal erkende organisatie opgeleide begeleiders moedigen de patiënten aan om hun lichamelijke grenzen te verkennen en te verleggen. Er wordt gewerkt op het mentale, zoals bij de topsporters.

10.000 patients souffrent de sclérose en plaques en Belgique. 30.000 patients sont atteints en Belgique de la maladie de Parkinson. D'autres maladies chroniques ont également une conséquence sur les facultés motrices des individus. Pas moins de 60 à 65% de ces patients subissent des interruptions temporaires ou définitives de travail, en fonction de la sévérité de l'affection. Les coûts indirects de ces affections représentent 50% du coût total. Ce dernier s'élève à un montant qui se situe entre 12.000 et 50.000 euros par an et par patient.

Soigner autrement nécessite de tenir compte des attentes du patient. La réduction du coût s'obtient ici grâce à une meilleure qualité des soins. Ceci nécessite de privilégier une prise en charge holistique de l'individu et de ses attentes, grâce aux compétences multiples du coaching.

3. Exercice physique et coaching

L'exercice physique aérobique est le but recherché par la pratique du sport. Cet exercice a un impact physiologique. En complément des soins de santé plus classiques, il accroît le sentiment global de bien-être et stimule des comportements d'action. De cette manière, la personne reste plus longtemps et plus facilement dans le circuit du travail.

Pour les malades chroniques, la sensation de plaisir est essentielle. Le sport aérobique et le coaching permettent de rendre au malade chronique la capacité d'éprouver du plaisir dans son corps. La maladie chronique transforme le corps en objet de souffrance chronique, physique et mentale. Il s'agit de casser cette dynamique d'amputation de soi et de revenir à un fonctionnement normal et constructif de l'individu, centré sur les bénéfices du renforcement narcissique. La capacité de se projeter à nouveau dans le futur et de se détacher des structures de soins sont développées.

Sport et coaching doivent être réalisés hors de l'hôpital chaque fois que possible. L'accompagnement personnalisé se déroule en dehors ou au sein du milieu médical, généralement lors d'entretiens en face-à-face, où la communication et les comportements non verbaux se définissent par l'écoute active et l'assertivité.

Les accompagnateurs, spécialement formés par une institution internationalement reconnue, encouragent les patients à explorer et à repousser leurs limites physiques. Il est travaillé sur le mental, à la manière des plus grands sportifs.

Daarenboven worden er psycho-educatieve sessies georganiseerd. De patiënten worden gesensibiliseerd voor relaxatietechnieken (zelfhypnose, yoga enzovoort). Er worden duidelijke doeleinden bepaald; er worden uitdagingen aangegaan (deelnemen aan *events*, zoals «*Urban Tour*», «*Open Air*»-dagen enzovoort). Dat heeft nooit deel uitgemaakt van de verzorging die traditioneel aan chronisch zieken wordt geboden.

Tussen de patiënt en zijn coach ontspint zich een hele relatie, van waardedeling, wederzijdse verantwoordelijkheden, keuze voor een integratieproject, te bereiken doeleinden en te ontwikkelen vaardigheden. De motivatie wordt verkregen door de overtuiging dat alles zin heeft.

4. Resultaten

De weldoende effecten van dergelijk project konden al worden aangetoond. Onder de begunstigen is een vragenlijst verspreid, waaruit een ongeëvenaarde tevredenheid is gebleken. De patiënten konden meer activiteiten verrichten dan voorheen, durfden meer projecten aan, voelen zich zelfstandiger, vinden dat hun gezondheid beter is en verhogen hun actieradius. Thans is onderzoek aan de gang om die meerwaarde nauwkeurig te bepalen.

BESEP is een goedkoop zorggeheel. De kostprijs ervan ligt lager dan die voor kinesitherapie. De spreker twijfelt trouwens aan het echte nut van kine-sessies en vindt dat ze soms ten onrechte wordt voorgeschreven. Gecoachte sport beantwoordt beter aan de behoefte aan zelfredzaamheid van de patiënt.

De heer Franck Dubois herinnert eraan dat hij zijn hele leven een sportman is geweest. Het is precies in het kader van BESEP dat hij zijn grootste sportprestaties heeft neergezet en dat hij de beste trainers heeft ontmoet.

B. Specifieke vragen

1. Evaluatie

De heer Jean-Jacques Flahaux (MR) is verheugd over het project, dat past in het kader van de noodzakelijke diversificatie van de zorgmethodes. Volgens de spreker bestaat in de Scandinavische landen, in Australië en in Nieuw-Zeeland al een dergelijk project, weliswaar in een meer gevorderd stadium. In die landen staat het langetermijndenken centraal. De nodige begeleiding en infrastructuur doen echter een probleem rijzen omdat aanzienlijke middelen vereist zijn.

En outre, des séances psycho-éducatives sont organisées. Les patients sont sensibilisés à des techniques de relaxation (auto-hypnose, Yoga, etc.). Des objectifs clairs sont définis, Des défis sont lancés (participation à des manifestations telles que l'*Urban Tour*, les journées *Open Air*, etc.). Ceci n'a jamais fait partie de la culture traditionnelle des soins prodigués à des malades chroniques.

Entre le patient et son coach, c'est tout une relation qui se noue, de partage de valeurs, de responsabilités réciproques, d'adhérence à un projet d'intégration, d'objectifs à atteindre et de compétences à développer. La motivation s'acquiert par la conviction de l'existence d'un sens.

4. Résultats

Les effets bénéfiques d'un tel projet ont déjà pu être documentés. Un questionnaire a été distribué aux bénéficiaires, qui a montré un taux de satisfaction sans égal. Les patients ont pu faire plus d'activités qu'avant, ont osé initier plus de projets, se sentent plus autonomes, améliorent la perception de leur santé et augmentent le périmètre de leur marche. Des études sont en cours pour évaluer précisément cette plus-value.

BESEP est un ensemble de soins qui ne coûtent pas cher. Le coût est inférieur aux soins de kinésithérapie. L'orateur exprime d'ailleurs des doutes sur leur utilité réelle et estime qu'ils sont parfois abusivement prescrits. Le sport coaché répond plus au besoin d'autonomisation du patient.

M. Franck Dubois relève avoir été sportif toute sa vie. Ses plus grands exploits sportifs, c'est dans le cadre de BESEP qu'il les a réalisés; ses meilleurs entraîneurs, c'est BESEP qui les lui a fait connaître.

B. Questions particulières

1. Évaluation

M. Jean-Jacques Flahaux (MR) se réjouit du projet, qui s'inscrit dans la nécessaire diversification des méthodes de soins. L'orateur pense qu'un tel projet existe déjà, dans un stade bien plus avancé, dans les pays scandinaves, en Australie et en Nouvelle-Zélande. Dans ces pays, le concept de longue durée est central. L'encadrement nécessaire pose toutefois problème, car des moyens importants sont nécessaires.

De heer Shibeshih Belkachew bevestigt dat de Scandinavische landen verder staan op het vlak van de daadwerkelijke integratie van de sport in de gezondheidszorg. Hun fitnesszalen behoren tot de modernste ter wereld. Het gaat echter niet om gecoachte sport. Dat blijft een specificiteit van het Belgische project.

*Voorzitter Muriel Gerken*s wijst op de holistische aanpak van de zorg, die op alle niveaus de gezondheidszorg moet leiden. De promotoren van het project staan, naar het voorbeeld van de pijncentra, terecht het langdurig consult voor, waarbij de biologische, medische, psychologische en sociale aspecten op dezelfde wijze aan bod komen. De spreekster attendeert erop dat de kinesitherapie in vraag wordt gesteld en vraagt of een evaluatie niet nodig zou zijn. Dankzij het project kunnen mensen een aanzienlijk deel van hun mobiliteit terugkrijgen en dat is relevant.

2. Totstandkoming van het project

De heer Luc Goutry (CD&V) vraagt of dat project alleen in Luik loopt of ook elders, bijvoorbeeld in Vlaanderen.

Mevrouw Katia della Faille de Leverghem (Open Vld) stelt dezelfde vraag.

*M. Franck Dubois*se wijst erop dat BESEP overal in Wallonië aanwezig is. Zopas is ook een samenwerking aangevat met een Vlaams ziekenhuis, met name het AZ Alma in Eeklo. Voor die samenwerking gelden voorwaarden: de inachtneming van een strikte plichtenleer en van een handvest die de kwaliteit van de prestaties waarborgen. Het BESEP-keurmerk mag in geen geval worden misbruikt.

De heer Shibeshih Belkachew stipt aan dat het BESEP-project nog niet ingeburgerd is in de Vlaamse Gemeenschap. Zelfs in de Franse Gemeenschap komt het in aanvaring met soms ouderwetse opvattingen over de behandeling van chronisch zieken.

Officieel steunen de zorginstellingen het project of hebben ze er belangstelling voor. In de praktijk zijn ze echter zeer terughoudend ten aanzien van een project dat tot doel heeft de patiënt uit het ziekenhuis te halen. Aangezien de middelen in een gesloten enveloppe zijn opgenomen, vrezen die instellingen wellicht ook dat in geval van erkenning en terugbetaling hun eigen financiering in het gedrang zal komen.

Voor een multiplesclerosepatiënt is het echter vitaal dat hij de revalidatiecentra kan verlaten. Die moeten worden voorbehouden aan de gevallen waarin een

M. Shibeshih Belkachew confirme que les pays scandinaves sont les plus avancés dans l'intégration effective du sport dans les soins de santé. Leurs salles de fitness sont parmi les plus modernes au monde. Toutefois, il ne s'agit pas de sport coaché: ceci reste une spécificité du projet belge.

Mme Muriel Gerken, présidente, souligne l'approche holistique des soins, qui doit guider les soins de santé à tous les niveaux. À l'instar des Centres de la douleur, les promoteurs du projet préconisent judicieusement la consultation longue, au cours de laquelle sont abordés identiquement les aspects biologiques, médicaux, psychologiques et sociaux. L'oratrice note par ailleurs la remise en cause de la kinésithérapie et se demande si une évaluation ne serait pas nécessaire. Le projet permet à des personnes de retrouver une part importante de leur mobilité, ce qui est pertinent.

2. Développement du projet

M. Luc Goutry (CD&V) demande si ce projet n'est en cours qu'à Liège ou aussi ailleurs, en Flandre par exemple.

Mme Katia della Faille de Leverghem (Open Vld) pose la même question.

*M. Franck Dubois*se rappelle que BESEP est présent partout en Wallonie. Une collaboration vient d'être initiée avec un hôpital universitaire flamand (AZ Alma, Eeklo). Chaque collaboration est conditionnée par le respect d'un code de déontologie strict et d'une charte garantissant la qualité des prestations. En aucune manière, le label BESEP ne peut être galvaudé.

M. Shibeshih Belkachew révèle que le projet BESEP n'a pas encore d'ancrage en Communauté flamande. Même en Communauté française, il se heurte à des conceptions parfois surannées du traitement des maladies chroniques.

Les institutions de soins expriment officiellement un message de soutien ou d'intérêt. Toutefois, elles restent en pratique fort réticentes à un projet qui vise à sortir le patient de l'hôpital. Les moyens étant inscrits dans une enveloppe fermée, ces institutions craignent sans doute aussi qu'une reconnaissance et un remboursement nuisent à leur propre financement.

Pour un patient atteint de la sclérose en plaques, il est au contraire vital de sortir des centres de révalidation. Ceux-ci doivent être réservés aux cas qui nécessitent

verzorging in een ziekenhuis echt noodzakelijk is. Die centra geven een zeer negatief imago, dat beantwoordt aan een bepaald collectief onderbewustzijn.

3. Terugbetaling door het RIZIV

Mevrouw Rita De Bont (VB) herinnert aan haar voorstel van resolutie tot terugbetaling van fitnessbeoefening onder begeleiding in erkende fitnesscentra op doktersvoorschrift (DOC 52 0901/001). Bedoeling is mogelijk te maken dat het RIZIV de bij een erkend centrum en voldoende lang gevolgde fitnessbeoefening terugbetaalt. Worden de prestaties in het kader van dit project terugbetaald?

Mevrouw Katia della Faille de Leverghem (Open Vld) attendeert erop dat sport als zorg voor haar een permanent aandachtspunt is, in het bijzonder voor de ziekten die eigen zijn aan onze Westerse welvaartsamenlevingen. Als men het erover eens is dat sport deel uitmaakt van de zorg, dan moet hij dienovereenkomstig worden terugbetaald. Hoe staan de zaken?

Voorzitter Muriel Gerkens vraagt aan de sprekers of ze bij de minister, de FOD Volksgezondheid, Veiligheid Voedselketen en Leefmilieu en het RIZIV al stappen hebben gezet om te worden erkend.

De heer Shibeshih Belkachew preciseert dat in het centrum waar hij werkt ook aan andere patiënten een gelijkaardige behandeling zou kunnen worden voorgesteld, meer bepaald aan de Parkinsonpatiënten. Een en ander zou betrekking kunnen hebben op alle chronische aandoeningen die de mobiliteit aantasten.

De huidige financiering blijft beperkt tot het mecenaat van de farmaceutische bedrijven. Een dergelijke financiering garandeert de leefbaarheid van een zo omvangrijk project voor niet meer dan twee jaar. Ofwel zal men een beroep moeten doen op de privésector, wat onzeker is, ofwel moet het project worden erkend door de overheid.

vraiment un traitement en structure hospitalière. Ces centres renvoient une image très dévalorisante, qui fait écho à un certain inconscient collectif.

3. Remboursement par l'INAMI

Mme Rita De Bont (VB) rappelle avoir déposé une proposition de loi relative au remboursement des séances de fitness encadrées, pratiquées sur prescription médicale dans des centres de fitness agréés (DOC 52 901/001). L'objet de cette proposition est de permettre un remboursement par l'INAMI de séances de fitness suivies auprès d'un centre agréé pendant une durée suffisante. Les prestations assurées dans le cadre de ce projet sont-elles remboursées?

Mme Katia della Faille de Leverghem (Open Vld) rappelle sa préoccupation constante pour le sport en tant que soin, spécialement en rapport avec les maladies propres à nos sociétés occidentales d'abondance. Si l'on admet que le sport participe de l'idée des soins, il conviendrait qu'il soit remboursé en conséquence. Qu'en est-il?

Mme Muriel Gerkens, présidente, demande aux orateurs s'ils ont déjà entamé des démarches auprès de la ministre, du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement et de l'INAMI pour être reconnus.

M. Shibeshih Belkachew précise que dans le centre où il travaille, d'autres patients pourraient aussi se voir proposer un traitement similaire, notamment ceux qui souffrent de la maladie de Parkinson. Toute affection chronique qui nuit à la mobilité pourrait utilement être concernée.

Le financement actuellement reste confiné au mécénat pharmaceutique. Un tel financement ne garantit pas la viabilité d'un projet de cette ampleur à plus de deux ans. Soit il faudra faire appel au privé, ce qui est aléatoire. Soit il faudra une reconnaissance publique.

Na de «20 km van Brussel» heeft een vergadering plaatsgehad met de promotoren van het project en de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid. Het financieel plan werd voorgelegd, samen met een typeovereenkomst voor de opvang en de prestaties buiten het ziekenhuis. In november 2008 werd een volledig dossier ingediend, met alle beschikbare wetenschappelijke gegevens. Het overleg is aan de gang.

De rapporteur,

Luc GOUTRY

De voorzitter,

Muriel GERKENS

Après la course des 20 kilomètres de Bruxelles, une réunion a eu lieu entre les promoteurs du projet et la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique. Le plan financier a été présenté, avec une convention-type pour l'accueil et les prestations en milieu extra-hospitalier. En novembre 2008, un dossier complet a été soumis avec toutes les données scientifiques disponibles. Les discussions sont en cours.

Le rapporteur,

Luc GOUTRY

La présidente,

Muriel GERKENS