

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2008-2009

19 NOVEMBER 2008

Voorstel van resolutie voor een betere financiële ondersteuning van mucoviscidosepatiënten

(Ingediend door de dames Vera Dua en Isabelle Durant)

TOELICHTING

Mucoviscidose is een ongeneeslijke, levensbedreigende ziekte die een complexe, intensieve behandeling vergt. Aerosolen en autogene drainage verscheidene keren per dag, het volgen van een calorierijk dieet, kinesitherapie slopen veel energie op van een mucopatiënt.

In de jaren '60 was mucoviscidose nog een « kinderziekte » waarbij je weinig kans had om volwassen te worden. Vandaag is de helft van alle mucopatiënten 18 jaar of ouder en, afhankelijk van het persoonlijk ziekteverloop, kunnen mensen met muco studeren, werken, een relatie opbouwen en soms kinderen krijgen. Het huidige sociale systeem is echter niet aangepast aan mensen met een dergelijke chronische ziekte. Financiële en administratieve hindernissen belemmeren de toegang tot de beste zorgen en een goede levenskwaliteit voor de kinderen, jongeren en volwassenen met muco.

1. Het huidige systeem van tegemoetkomingen benadeelt mucopatiënten die werken en gewerkt hebben. Patiënten die nooit gewerkt hebben, hebben recht op een inkomensvervangende en integratietegemoetkoming, cumulatief. Het bedrag van de inkomensvervangende tegemoetkoming wordt dus opgeteld bij de integratietegemoetkoming, wat logisch is. Minder logisch is echter dat bij patiënten die een tijdje gewerkt hebben en vervolgens een invaliditeits- of werkloosheidsuitkering krijgen, die uitkering (op een kleine vrijstelling na) twee keer afgetrokken wordt: één keer van de inkomensvervangende en één keer

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2008-2009

19 NOVEMBRE 2008

Proposition de résolution visant à améliorer le soutien financier aux patients atteints de mucoviscidose

(Déposée par Mmes Vera Dua et Isabelle Durant)

DÉVELOPPEMENTS

La mucoviscidose est une maladie mortelle incurable qui nécessite un traitement complexe et intensif. Les aérosols et le drainage autogène plusieurs fois par jour, le régime riche en calories et la kinésithérapie épuisent une grande partie de l'énergie des patients qui sont atteints de cette maladie.

Dans les années 60, la mucoviscidose était encore une « maladie infantile », les malades ayant peu de chances d'atteindre l'âge adulte. À l'heure actuelle, la moitié des patients atteints de mucoviscidose ont 18 ans ou plus et, en fonction de l'évolution de leur maladie, ils peuvent faire des études, travailler, construire une relation et parfois avoir des enfants. Le système social actuel n'est pourtant pas adapté aux personnes atteintes d'une telle maladie chronique. Des obstacles d'ordre financier et administratif empêchent les enfants, les adolescents et les adultes atteints de mucoviscidose d'avoir accès aux meilleurs soins et de profiter d'une bonne qualité de vie.

1. Le système d'allocations actuel pénalise les patients atteints de mucoviscidose qui travaillent ou qui ont travaillé. Les patients qui n'ont jamais travaillé ont droit cumulativement à une allocation de remplacement de revenus et à une allocation d'intégration. Le montant de l'allocation de remplacement de revenus vient donc s'ajouter à l'allocation d'intégration, ce qui est logique. Toutefois, il est moins logique que l'indemnité d'invalidité ou de chômage versée aux patients ayant travaillé pendant une certaine période soit déduite deux fois (à l'exception d'une petite exonération) : une fois de l'allocation de remplacement

van de integratietegemoetkoming. Hierdoor hebben deze patiënten veel kans dat ze geen enkele tegemoetkoming meer krijgen bovenop hun uitkering. Bovendien hebben ze daardoor ook geen recht meer op de verhoogde verzekeringstegemoetkoming (RVV of voorkeurtarief), wat dus neerkomt op minder inkomen en meer gezondheidsuitgaven. Om recht te hebben op de verhoogde verzekeringstegemoetkoming moeten 21-plussers immers recht hebben op één van de uitkeringen van gehandicapten conform de wet van 27 februari 1987.

2. Niet alleen het (tijdelijk) deelnemen aan de arbeidsmarkt, ook het aangaan van een relatie door een mucopatiënt wordt financieel bestraft. Bij de tegemoetkomingen voor mucopatiënten wordt immers het grootste deel van het inkomen van de (samenwonende) partner afgetrokken, terwijl met het inkomen van de ouders bij wie men inwoont geen rekening wordt gehouden. De boodschap lijkt dus te luiden: « Als je gehandicapt of ziek bent, blijf dan bij mama of papa thuis of laat je onderhouden door je partner ». En dat terwijl een ziekte als mucoviscidose sowieso al een zware druk legt op een relatie. Vanaf 1 juli 2008 is er een aanpassing in de wetgeving waardoor de situatie voor wie een intergratietegemoetkoming en een partner heeft iets beter wordt maar er blijven nog belangrijke knelpunten.

3. Bovendien blijkt uit de praktijk dat het toekennen van het recht op de verhoogde verzekerings-tegemoetkoming (RVV) nogal arbitrair gebeurt. Om recht te hebben op dit « voorkeurtarief » moeten kinderen recht hebben op bijkomende kinderbijslag op basis van een lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid van ten minste 66 %, 21-plussers moeten recht hebben op één van de uitkeringen van gehandicapten conform de wet van 27 februari 1987. De toekenning van deze « statuten » gebeurt via een zware administratieve procedure. Hoewel muco een evolutieve, ongeneeslijke ziekte is, krijgen de meeste patiënten slechts een tegemoetkoming voor een beperkte periode toegekend, soms maar voor één jaar, alsof men ervan uitgaat dat de aandoening na die periode verdwenen zal zijn. Patiënten moeten dus keer op keer op controle gaan bij een arts die hun aandoening onvoldoende kent en dan vaak ook ongepaste vragen stelt. Ouders moeten, met het kind erbij, telkens weer uiteenzetten wat er allemaal niet gaat, terwijl ze hun kind juist willen stimuleren door een positieve houding. En dan nog is de kans groot dat de tegemoetkoming toch geweigerd wordt.

4. Voor 21-plussers is de evaluatieprocedure van de graad van handicap (op basis waarvan een inkomensvervangende en/of integratietegemoetkoming kan worden toegekend) geschreven op maat van een

de revenus et une fois de l'allocation d'intégration. De cette manière, ces patients ont toutes les chances de ne plus percevoir aucune allocation en plus de leur indemnité. En outre, cela les prive également du droit à l'intervention majorée (BIM ou tarif préférentiel), ce qui se traduit par une diminution des revenus et une hausse des dépenses de santé. En effet, pour avoir droit à l'intervention majorée, les plus de 21 ans doivent bénéficier de l'une des allocations aux personnes handicapées visées dans la loi du 27 février 1987.

2. Un patient atteint de mucoviscidose est pénalisé financièrement lorsqu'il est actif (même temporairement) sur le marché de l'emploi, mais aussi lorsqu'il s'engage dans une relation. En effet, une grande partie des revenus du partenaire (cohabitant) est déduite du montant des allocations octroyées au patient atteint de mucoviscidose. En revanche, s'il habite chez ses parents, on ne tient pas compte de leurs revenus. Le message semble donc être: « Si vous êtes handicapé ou malade, restez chez maman ou papa ou faites-vous entretenir par votre partenaire ». Un obstacle de plus alors qu'une maladie comme la mucoviscidose constitue déjà un énorme frein pour une relation. Certes, la législation a été modifiée à partir du 1^{er} juillet 2008, améliorant quelque peu la situation des personnes qui bénéficient d'une allocation d'intégration et qui vivent en couple, mais il subsiste encore des problèmes de taille.

3. En outre, la pratique montre que le droit à l'intervention majorée (BIM) est octroyé de manière quelque peu arbitraire. Ouvrent le droit à ce « tarif préférentiel » les enfants qui bénéficient d'allocations familiales majorées en raison d'une incapacité physique ou mentale de 66 % au moins, ainsi que les plus de 21 ans ayant droit à l'une des allocations aux personnes handicapées qui sont visées dans la loi du 27 février 1987. Ces « statuts » sont octroyés au terme d'une lourde procédure administrative. Bien que la mucoviscidose soit une maladie évolutive et incurable, la plupart des patients qui en souffrent ne reçoivent une allocation que pour une période limitée, parfois même pour une seule année, comme si l'on considérait que la maladie allait disparaître à l'issue de cette période. Les patients doivent à chaque fois se soumettre à un contrôle chez un médecin qui ne connaît pas suffisamment leur maladie et qui pose souvent des questions déplacées. Ainsi, les parents doivent à chaque visite réexpliquer tous les problèmes de santé de leur enfant en présence de celui-ci, alors qu'ils s'efforcent par ailleurs de tout faire pour le motiver en adoptant une attitude positive. Le risque est grand, de surcroît, que l'allocation finisse tout de même par être refusée.

4. Pour les plus de 21 ans, la procédure d'évaluation du degré de handicap (en fonction duquel une allocation de remplacement de revenus et/ou d'intégration peut être octroyée) a été élaborée sur la base

lichamelijke of mentale handicap en derhalve niet aangepast aan een chronische ziekte zoals mucoviscidose. Patiënten moeten over heel wat verbale capaciteiten beschikken om de controle-artsen ervan te overtuigen dat hun ziekte echt wel invaliderend is, ondanks het feit dat ze er uiterlijk goed uitzien, soms « gewoon » kunnen studeren en zelfs werken. Er werd onlangs wel een soort « vertaalsysteem » uitgewerkt waardoor typische mucoproblemen gemakkelijker en eenduidiger kunnen omgezet worden in punten in de evaluatieschaal voor de integratietegemoetkoming en als dit correct toegepast wordt, zal die voor deze tegemoetkoming wel al een belangrijke vooruitgang betekenen; voor de inkomensvervangende tegemoetkoming verandert er echter niets.

5. Ook met betrekking tot de gezondheidskosten voor de behandeling van mucoviscidose rijzen er een aantal problemen.

Het is weliswaar zo dat een groot deel van de behandelingskosten vandaag worden terugbetaald, maar toch maken de vele eigen bijdragen, de beperkende voorwaarden en administratie dat de totaalcost van de gezondheidsuitgaven vaak hoog, té hoog oploopt. 35 % van de mucopatiënten heeft geen verhoogde verzekeringstegemoetkoming (RVV). Hierdoor hebben ze meestal ook geen recht op andere extra tegemoetkomingen, zoals verhoogde tegemoetkoming voor medicatie en behandelingskosten (voorkeurtarief of RVV-statuuut, ex-WIGW), vermindering van het belastbaar inkomen, vermindering van de onroerende voorheffing, sociaal telefoontarief, parkeerkaart, forfaitaire toelage voor chronisch zieken en aangepast ouderschapsverlof. Een belangrijk deel van de mucopatiënten krijgt geen tegemoetkoming voor personen met een handicap. Zij worden dus dubbel gestraft: geen tegemoetkoming én duurdere gezondheidszorg.

6. Ook is het zo dat een belangrijk deel van de noodzakelijke kosten die door mucopatiënten gemaakt moeten worden, niet meetellen voor de maximumfactuur (MAF), zoals bijvoorbeeld medische voeding, D-medicatie, middelen voor de kinesitherapie, vervoerskosten. Dit heeft tot gevolg dat een belangrijk deel van de behandelingskosten volledig ten laste van de patiënt blijft. Bovendien moet men ook aan bepaalde voorwaarden voldoen, zoals recht hebben op de verhoogde verzekeringstegemoetkoming (RVV) om de laagste sociale maximumfactuur van 450 euro per jaar te krijgen. Uit een nationale enquête is gebleken dat een mucopatiënt per jaar gemiddeld 4 000 euro zelf moet bijdragen aan de noodzakelijke gezondheidszorgen. Om een optimale toegang tot de beste behandeling te garanderen, zouden al die — letterlijk — levensbelangrijke gezondheidskosten volledig terugbetaald moeten worden, maar als overgangsmaatregel zou het al een vooruitgang betekenen als ze meegerekend zouden worden in de MAF.

d'un handicap physique ou mental et n'est donc pas adaptée à une maladie chronique telle que la mucoviscidose. Les patients doivent posséder des talents d'orateur pour convaincre les médecins chargés du contrôle que leur maladie est bel et bien invalidante même s'ils ont l'air en bonne santé, qu'ils peuvent parfois faire des études, voire travailler « normalement ». Un « système de transposition » a été élaboré récemment, grâce auquel les problèmes typiques liés à la mucoviscidose peuvent être convertis plus facilement et sans ambiguïté sous forme de points dans l'échelle d'évaluation pour l'allocation d'intégration. Si ce système est appliqué correctement, il représentera un net progrès pour l'allocation d'intégration. En revanche, rien ne change en ce qui concerne l'allocation de remplacement de revenus.

5. Les frais de santé liés au traitement de la mucoviscidose posent également une série de problèmes.

Si une grande partie des frais de traitement sont actuellement remboursés, les nombreuses interventions personnelles, les conditions restrictives et les procédures administratives font que le coût total des dépenses de santé est souvent élevé, trop élevé. 35 % des patients atteints de mucoviscidose ne bénéficient pas de l'intervention majorée (BIM), ce qui les prive généralement aussi du droit à d'autres interventions supplémentaires, telles que l'intervention majorée pour la médication et les frais de traitement (tarif préférentiel ou statut BIM, anciennement VIPO), la diminution du revenu imposable, la réduction du précompte immobilier, le tarif téléphonique social, la carte de stationnement, l'allocation forfaitaire pour malades chroniques et le congé parental adapté. Un grand nombre de patients atteints de mucoviscidose ne bénéficient pas d'une allocation pour personnes handicapées. Ils sont donc doublement défavorisés: pas d'allocation et des soins de santé plus chers.

6. De plus, une part considérable des dépenses indispensables pour les patients atteints de mucoviscidose n'est pas prise en compte dans le maximum à facturer (MAF). Il s'agit, entre autres, de l'alimentation médicale, des médicaments D, des frais de kinésithérapie et des frais de transport. Par conséquent, une grande partie des frais de traitement reste entièrement à charge du patient. En outre, pour bénéficier du maximum à facturer le plus bas — le MAF social de 450 euros par an — l'intéressé doit remplir certaines conditions comme avoir droit à l'intervention majorée (BIM). Une enquête nationale a révélé qu'un patient atteint de mucoviscidose devait déboursier en moyenne 4 000 euros par an pour les soins de santé dont il a besoin. Vouloir garantir un accès optimal au meilleur traitement nécessiterait de rembourser l'intégralité de ces dépenses de santé qui sont d'une importance vitale au sens propre du terme. Néanmoins, prendre en compte ces dépenses dans le MAF constituerait déjà un progrès à titre de mesure transitoire.

Bovendien moet voor heel wat behandelingen jaarlijks een terugbetaalakoord aangevraagd worden. Dit vraagt niet alleen een nauwgezette administratie, maar kost de familie, zorgverstrekkers en mutualiteit ook veel tijd. Als er ergens een aanvraag vergeten wordt, moet de patiënt de volle pot betalen.

Vera DUA.
Isabelle DURANT.

*
* *

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat vraagt :

1. De erkenning van een sociaal statuut, op basis van diagnosestelling van mucoviscidose in een door het RIZIV erkend mucoviscidosereferentiecentrum. Hieraan zouden automatisch een aantal financiële en sociale voordelen gekoppeld moeten worden, die de toegang tot de levensnoodzakelijke zorgen voor alle mucoviscidosepatiënten garanderen, waaronder :

— de verhoogde tegemoetkoming (onafhankelijk van het recht op andere tegemoetkomingen), ongeacht de gezins- en werksituatie;

— de laagste maximumfactuur (de sociale MAF die nu 450 euro bedraagt). Alle zorgen en behandelingen voorgeschreven door een mucoviscidosespecialist van een erkend referentiecentrum moeten worden meegerekend in deze MAF.

2. Het toekennen van het recht op deeltijdse inkomensvervangende en integratietegemoetkomingen aan mucopatiënten die geen voltijdse maar wel een deeltijdse job aankunnen. Dit enerzijds om de tewerkstelling te bevorderen en anderzijds om te waarborgen dat de patiënten de nodige zorgverstrekking kunnen blijven betalen en een volwaardig leven kunnen uitbouwen.

16 oktober 2008.

Vera DUA.
Isabelle DURANT.

Par ailleurs, le patient doit introduire, chaque année, une demande d'accord de remboursement pour de nombreux soins. Non seulement ces demandes nécessitent une gestion minutieuse, mais elles font perdre aussi beaucoup de temps à la famille, aux prestataires de soins et à la mutualité. Si le patient oublie d'introduire une demande, il doit supporter l'intégralité des frais.

*
* *

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat demande :

1. la reconnaissance d'un statut social sur la base du diagnostic de la mucoviscidose établi dans un centre de référence de la mucoviscidose agréé par l'INAMI. Ce statut donnerait droit automatiquement à une série d'avantages financiers et sociaux, destinés à garantir l'accès aux soins vitaux pour tous les patients atteints de mucoviscidose. Il s'agirait notamment :

— de l'intervention majorée (indépendamment du droit aux autres interventions), quelle que soit la situation familiale et professionnelle;

— du maximum à facturer le plus bas (le MAF social fixé actuellement à 450 euros). Tous les soins et traitements prescrits par un spécialiste de la mucoviscidose lié à un centre de référence agréé seraient pris en compte dans le calcul de ce MAF;

2. l'octroi du droit aux allocations de remplacement de revenus à temps partiel et d'intégration aux patients atteints de mucoviscidose qui sont capables d'assumer un emploi à temps partiel, mais pas à temps plein. Ce droit stimulerait l'emploi et offrirait au patient la garantie de pouvoir continuer à payer les soins nécessaires et à vivre dans la dignité.

16 octobre 2008.