



31/03/2020

## **AVIS DE LA SECTION CONSULTATIVE DE L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES RELATIF AU RAPPORT KCE 304 'OPTIMALISATION DES FORFAITS INCONTINENCE'**

### **Introduction**

L'assurance obligatoire soins de santé prévoit l'octroi de 2 forfaits pour incontinence, lorsque les bénéficiaires remplissent les conditions fixées par la réglementation.

Le forfait pour incontinence urinaire non traitable (le 'petit forfait') s'élève à 170,68 euros (en 2020) et est octroyé aux bénéficiaires qui souffrent d'une forme d'incontinence urinaire non traitable.

Le forfait pour personnes dépendantes (le 'grand forfait') s'élève à 522,92 euros (en 2020) et est octroyé aux bénéficiaires qui sont en situation de dépendance (comme décrit dans la réglementation) et qui souffrent d'incontinence (fécale ou urinaire).

En 2013, un certain nombre de propositions concernant les forfaits pour incontinence ont été formulées par la Section consultative de l'Observatoire, notamment l'octroi plus rapide du grand forfait lorsque les conditions sont réunies, et ce, pour les personnes qui avaient déjà reçu le petit forfait et qui, en principe, devaient attendre 12 mois pour l'octroi d'un nouveau forfait.

La problématique relative aux forfaits incontinence a ensuite été discutée à plusieurs reprises au sein du Groupe de travail assurabilité (notes 2014-24, 2015-24, 2016-19 et 2018-3) et approfondie dans un groupe de travail spécifique avec les organismes assureurs (27/9/2016, 13 / 12/2016 et 27/6/2017). Sur base de ces travaux, le Service soins de santé a décidé de travailler sur deux pistes, d'une part élaborer quelques 'quick wins' avec les OA, et d'autre part demander une étude plus approfondie au Centre fédéral d'expertise.

Les résultats du groupe de travail ont été repris dans un projet d'AR qui a déjà été approuvé au Comité de l'assurance en septembre 2018. L'AR n'est pas encore publié.

L'étude du Centre d'expertise a débuté durant l'été 2017 et les résultats de cette étude ont été disponibles à l'automne 2018.

L'Observatoire a pu prendre connaissance de cette étude et les chercheurs du KCE sont également venus expliquer l'étude lors d'une réunion de la Section.

Avec cet avis, l'Observatoire voudrait indiquer quels aspects de l'étude sont très importants pour ses membres et qu'il espère pouvoir être réalisés en priorité.

Nous aimerions résumer les propositions les plus importantes de l'étude:

- Fournir une meilleure information aux dispensateurs de soins et aux patients et les encourager à aborder le problème de l'incontinence.
- Élargir et mieux délimiter les forfaits:
  - o Pour que les patients souffrant d'incontinence fécale qui ne sont pas dépendants puissent également demander le petit forfait;
  - o Prévoir un forfait plus élevé pour les patients gravement ou complètement incontinents ;
  - o Adapter le montant pour les formes légères d'incontinence, en tenant compte de la distinction entre l'incontinence nocturne ou l'incontinence diurne et nocturne ;
  - o Ne pas exclure automatiquement les personnes bénéficiant d'une intervention sur la base de l'article 27 de la nomenclature, éventuellement octroyer un montant inférieur.
- Préciser les règles pour la durée minimale de l'incontinence.
- Préciser plus clairement les indications pour l'octroi des forfaits.
- Lier plus explicitement le petit forfait à un traitement de première ligne, et ce pour les patients pour qui cela est faisable.
- Informer le médecin généraliste si le patient a un score de 2 sur l'élément d'incontinence de l'échelle KATZ (ou une évaluation équivalente) et que le patient n'a pas encore eu de traitement.
- Accorder plus d'attention à l'incontinence dans la formation des médecins généralistes.
- Prévoir un honoraire spécifique pour les infirmiers pour les visites à domicile pour l'éducation des patients en lien avec les adaptations de style de vie, la fourniture d'informations, ...
- Accorder une attention suffisante à l'incontinence dans la formation des infirmiers.
- Envisager un enregistrement détaillé des séances de kinésithérapie, par lequel l'INAMI aurait une meilleure vue sur le nombre de patients.
- Fournir des moyens aux kinésithérapeutes et aux patients pour accroître leurs connaissances en matière d'incontinence et encourager l'exercice ayant pour but de diminuer l'incontinence (brochures, applications, etc.).
- Mieux informer les patients sur les possibilités de traitement et les aides, cela peut être fait par un infirmier et un kinésithérapeute.
- Analyse de l'opportunité d'une extension du remboursement pour les nouveaux médicaments ou les médicaments à libération prolongée , sur la base d'une analyse coût/bénéfice et de l'impact budgétaire.

- Informer sur le fait que l'incontinence peut être traitée.
- Élaborer un code de conduite pour l'industrie qui stipule qu'il doit être indiqué que l'incontinence peut être traitée.
- A chaque personne concernée, et surtout aux personnes âgées recevant des soins à domicile, donner systématiquement une information neutre et adaptée, cela peut se faire:
  - o Par des visites à domicile d'infirmiers spécialisés.
  - o En facilitant l'accès aux infirmiers spécialisés dans les centres spécialisés en périnéologie en prévoyant un code de nomenclature spécifique.
  - o Analyser le rôle des services sociaux des mutualités dans l'information des patients sur l'approche de l'incontinence.

## **Avis**

L'Observatoire tient à souligner en premier lieu qu'il souhaite que les résultats de cette étude soient pris en compte; ce n'est qu'en prenant de nouvelles mesures que la situation des personnes souffrant d'incontinence peut être améliorée. L'étude montre clairement quels points peuvent être améliorés et donne des avis basés sur une étude approfondie de la problématique de l'incontinence.

L'Observatoire souscrit aux recommandations mentionnées dans l'étude, et souhaite mettre en évidence certains des thèmes prioritaires ci-dessous. La qualité de vie des patients est également au cœur de cette problématique.

L'Observatoire souhaite préalablement souligner que l'intervention de l'assurance obligatoire pour l'incontinence couvre parfois intégralement les coûts et parfois seulement partiellement, ceci alors que les personnes concernées supportent les mêmes coûts, ce qui est difficile à comprendre pour ces personnes.

### 1. Traitement de l'incontinence

L'étude a indiqué que la problématique de l'incontinence peut être traitée dans de nombreux cas, à condition d'une thérapie correcte et que cette information n'est pas (assez) connue de la plupart des personnes concernées.

Il est important que les dispensateurs de soins et les patients sachent que l'incontinence peut dans de nombreux cas être traitée ou améliorée. La mise en place et le renforcement de ces traitements (et l'information sur ceux-ci) sont donc une priorité primordiale pour l'Observatoire. L'amélioration du problème d'incontinence contribuerait non seulement à la qualité de vie du patient concerné, mais pourrait également entraîner une réduction du besoin de matériel absorbant pour le patient, rendant la charge financière de ce problème plus gérable pour le patient.

L'Observatoire souscrit ainsi aux recommandations concernant d'éventuelles adaptations de la nomenclature afin d'identifier l'incontinence et plaide pour le remboursement d'une consultation sur l'incontinence avec un infirmier. L'Observatoire souhaite appuyer la recommandation de lier l'octroi des forfaits au suivi d'un traitement accessible comme piste possible.

## 2. Connaissance des forfaits et communication relative à l'incontinence

En outre, le tabou de l'incontinence doit être abordé ainsi que l'image souvent donnée que l'incontinence est une conséquence logique du vieillissement et que le traitement n'est donc pas approprié.

L'Observatoire considère qu'il est très important que tant les médecins que les patients soient au courant de l'existence des forfaits et de la procédure de demande.

Le problème d'incontinence du patient doit être connu par le dispensateur de soins afin que le forfait puisse être octroyé. En outre, il est crucial que le médecin, si nécessaire, prenne les mesures administratives prévues et demande le forfait pour le patient. Une bonne coopération entre le gouvernement, l'INAMI, les organismes assureurs et les associations de patients est une valeur ajoutée à cet égard.

## 3. Ajustement des conditions d'octroi des forfaits

La recommandation concernant l'élargissement et une meilleure délimitation des forfaits est également importante pour l'Observatoire. Si plus de deux forfaits/niveaux d'intervention sont envisagés, cela peut mieux correspondre à la situation réelle des bénéficiaires, alors des groupes plus homogènes peuvent être formés au sein de chaque forfait afin que les besoins et les demandes des patients soient mieux alignés avec le niveau du forfait octroyé.

Il peut ainsi être éventuellement prévu que l'incontinence fécale sera incluse dans l'un des forfaits (puisque cette forme d'incontinence est actuellement exclue pour le petit forfait). L'Observatoire demande que si l'ouverture du petit forfait à l'incontinence fécale n'entraîne pas une augmentation budgétaire importante, cette recommandation soit appliquée en priorité.

La règle actuelle de non-cumul du petit forfait avec des interventions de la nomenclature peut également être reconsidérée, car certains patients n'ont actuellement pas droit à ce petit forfait parce qu'ils ont reçu une petite intervention dans le cadre de la nomenclature.

En ce qui concerne le petit forfait, il apparaît qu'en pratique, il n'est pas évident d'interpréter la mention "*non traitable*". Si cette condition est conservée, elle pourrait être décrite en termes plus concrets.

Dans tout cela, une attention suffisante doit être portée à la simplification administrative.

## 4. Publication de l'AR modifiant l'AR du 2 juin 1998

Enfin, l'Observatoire souhaite insister sur une publication rapide du projet d'AR modificatif qui a déjà été rédigé (AR modifiant l'arrêté royal du 2 juin 1998 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour le matériel d'incontinence visé à l'article 34, 14° de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994), car cet AR propose déjà une réponse à certaines des recommandations de l'étude. Il est en effet difficile pour les patients de comprendre que le fait de recevoir le petit forfait signifie qu'un patient doit attendre 12 mois pour que le grand forfait soit octroyé s'il remplit les conditions pour cela.

## Conclusion

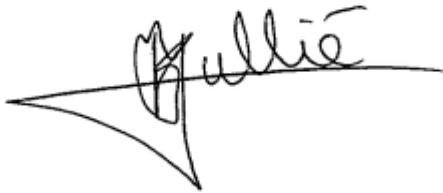
L'Observatoire est d'avis qu'il doit exister, dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé, des possibilités de mieux faire correspondre les forfaits incontinence avec les besoins des patients. L'étude KCE offre une vue unique sur les points compliqués et l'espace d'amélioration.

Nous espérons que vous examinerez ces propositions du KCE et nos priorités et demanderez aux services compétents de poursuivre le développement de ces propositions.

Nous vous demandons de bien vouloir nous tenir au courant du suivi du présent avis.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments distingués.

Karen Mullié

Handwritten signature of Karen Mullié in black ink, featuring a stylized 'M' and 'L'.

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

Ulrike Pypops

Handwritten signature of Ulrike Pypops in black ink, featuring a stylized 'U' and 'P'.

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