



07/12/2021

Réponse de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques à la question relative au transport de patients posée par le Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Frank Vandembroucke

Le Ministre des Affaires sociales et de la santé publique, Frank Vandembroucke, a demandé à la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques (ci-après 'Observatoire') d'analyser pour quels autres groupes de patients et pour quels autres besoins l'assurance obligatoire soins de santé pourrait intervenir dans le cadre du transport de patients, en tenant compte des compétences de l'autorité fédérale et des entités fédérées.

Introduction

L'Observatoire souhaite remercier le Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique Frank Vandembroucke pour cette demande d'avis.

Le transport de patients joue un rôle important dans l'organisation des soins de santé. Les besoins quotidiens sont considérables. C'est un maillon indispensable de l'accès aux soins, primordial pour les personnes qui ne peuvent pas se rendre de manière autonome à un rendez-vous de soins, puis rentrer chez elles ou dans leur lieu de résidence. Le transport de patients permet de garantir qu'aucun rendez-vous chez le médecin ne soit manqué et que les lits d'hôpitaux soient libérés plus rapidement lorsque le patient est prêt à sortir.

Bref, le transport de patients fait partie intégrante des soins de santé. Le transport est particulièrement important pour les patients atteints d'une affection chronique. Il leur permet de rester indépendants, de bénéficier des soins nécessaires et d'éviter les hospitalisations. Toutefois, le transport peut entraîner des coûts élevés pour les patients et donc compromettre l'accessibilité des soins lorsqu'ils choisissent d'y renoncer en raison de difficultés liées au transport ou à son coût.

Dans le présent avis, nous nous concentrons sur le transport¹ (assis, de voiturette ou couché) qui permet d'amener de façon régulière le patient, en raison de ses besoins en soins ou liés à sa maladie, dans des situations non urgentes, vers un établissement de soins ou chez un dispensateur de soins et le ramène chez lui ou dans son lieu de résidence. Nous y décrivons les différents besoins des patients pour ce transport non urgent et illustrons cela à l'aide de témoignages², données et autres types d'informations.

Qui sont les patients concernés par le présent avis ?

L'Observatoire utilise une définition large du patient. Il s'agit des patients chroniques, qui doivent faire appel de façon structurelle et de longue durée au transport de patients, en raison de leur affection ou

¹ Pour la lisibilité du texte, nous utilisons le terme neutre de transport de patients, mais en pratique d'autres termes sont également utilisés tels que transport pour raison médicale, transport « médico-sanitaire », « transport vers un dispensateur de soins »,... Nous visons tant le transport organisé par des services professionnels ou des organisations bénévoles que celui avec sa propre voiture.

² Les témoignages dans cet avis proviennent de la Vlaams Patiëntenplatform, de la LUSS, des experts du vécu de l'INAMI, de Kom op tegen Kanker, de RadiOrg et de l'OA 300. Les organisations ou les hôpitaux ont été anonymisés dans les témoignages.

de leur traitement. Mais il s'agit aussi des patients qui, en raison de leur vulnérabilité ou dans le cadre de soins aigus, doivent faire appel au transport de patients pour leur maladie ou leur traitement.

I. Les acteurs et les coûts du transport de patients

Les acteurs du transport de patients

Un patient peut se déplacer ou se faire conduire de différentes façons vers un établissement de soins ou un dispensateur de soins.

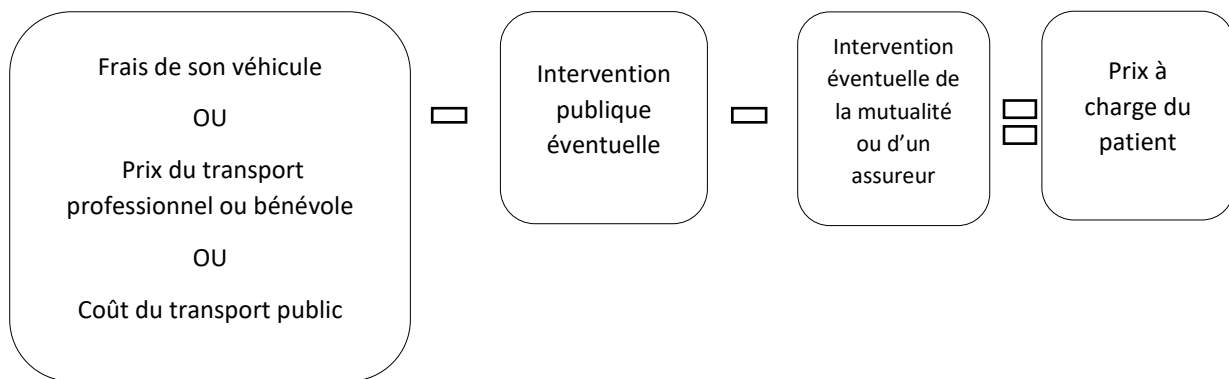
- Transport avec la voiture personnelle du patient ou l'aidant proche :
 - S'il est encore suffisamment mobile, le patient peut se rendre avec son propre véhicule ou avec le véhicule de son aidant proche à l'hôpital ou chez le dispensateur de soins.
 - Des coûts sont liés à l'utilisation de la voiture et à la consommation de carburant.³
- Transports en commun (train, tram, bus).
- Services de taxi ordinaires :
 - Les patients qui sont encore suffisamment mobiles peuvent aussi prendre un taxi pour se rendre dans un établissement de soins ou chez un dispensateur de soins.
- Transport par des bénévoles ou transport d'intérêt général⁴ :
 - Les personnes moins mobiles (en raison d'un handicap ou d'une limitation importante de la mobilité) et ayant de faibles revenus peuvent recourir au transport d'intérêt public. Ce transport est souvent, mais pas toujours, effectué par des bénévoles qui utilisent leur propre véhicule. Dans certaines entités fédérées, le transport d'intérêt général est également effectué par du personnel et des véhicules de service. Ce type de transport peut être utilisé par les personnes atteintes de maladies chroniques mais il n'est pas limité à ce groupe de personnes.
 - Tant le transport assis que le transport de voiturette sont possibles.
 - En Flandre, le coût moyen est de 0,30 EUR par km (indemnité kilométrique pour le transporteur), avec un prix d'affiliation variant entre 10 et 15 EUR par an (site web meermobiel.be, 2021). C'est souvent une bonne affaire, mais ce n'est pas toujours le meilleur marché (p. ex. si le bénévole habite loin du patient).
 - En Wallonie, « *Le prix du service est au maximum égal : à l'indemnité kilométrique allouée aux fonctionnaires de la Région wallonne pour leurs frais de déplacement soit 0,3751 €/Km au 1^{er} juillet 2020 ou à un forfait ne pouvant être supérieur au tarif appliqué pour la prise en charge dans les services de taxis (soit actuellement 2,60 €)* » (site web mobilite.wallonie.be, 2021).
- Transporteurs professionnels de patients :
 - Le patient peut aussi recourir à des services de taxi et d'ambulance professionnels pour le transport de et vers l'hôpital.
 - Un accompagnement est prévu pour le transport de patients. La voiturette ou le déambulateur sont mis dans le coffre, les patients ne sont pas déposés à l'accueil de l'hôpital mais sont accompagnés jusqu'au service où ils doivent se rendre et c'est là qu'on vient les rechercher.
 - Trois types de transport existent : transport assis – transport de voiturette – transport couché⁵.
Les coûts du transport augmentent selon qu'il s'agisse de transport assis, de transport de voiturette ou de transport couché. Non seulement les types de véhicule sont différents, mais aussi l'accompagnement. Pour le transport couché, il est par exemple obligatoire en Flandre d'envoyer deux « ambulanciers pour le transport non urgent de patients ».

³ Les frais de voiture et de carburant sont fixés à 0,3707 euros/km pour les déplacements professionnels des fonctionnaires par circulaire n° 683 du SPF Stratégie & Appui (1/7/2021).

⁴ "Basismobiliteit" en Flandre.

⁵ Dans la réglementation bruxelloise et wallonne il y a aussi la notion de "transport sanitaire léger". Le même concept n'existe pas dans la réglementation flamande. En Wallonie, les transports sociaux et médicaux en fauteuil roulant sont les mêmes. Alors qu'en Flandre, il s'agit de deux concepts et compétences distincts, à savoir « bien-être » et « mobilité ».

II. Qui paie dans ce cas la facture du transport ?



Les coûts du transport sont payés par le patient même. Des interventions sont prévues par les autorités pour certaines affections ou situations et les mutualités et compagnies d'assurance interviennent également dans certains cas. Une grande partie du transport est effectué avec la voiture personnelle ou avec la voiture de l'aidant proche. Le patient qui n'a pas de voiture ou qui ne peut pas conduire en raison de ses soins peut recourir aux services d'un transporteur professionnel⁶. Qu'il s'agisse d'un transport avec le véhicule personnel, effectué par un service professionnel ou par un service de bénévoles (service de taxi ou d'ambulance), un montant/ticket modérateur reste toujours à charge du patient après le remboursement éventuel octroyé par l'assurance obligatoire soins de santé ou par la mutualité. Le maximum à facturer (ci-après 'MàF') n'offre pas de protection pour les frais de transport. Le MÀF doit pourtant protéger les ménages des frais médicaux trop élevés via la fixation d'un plafond de frais médicaux. Ce plafond est limité aux frais médicaux strictement parlant dont ne font actuellement pas partie de frais de transport.

- Le patient lui-même :
 - Une grande partie des coûts pour le transport régulier sont pris en charge par le patient. Voir les témoignages plus loin dans la note.
- L'assurance obligatoire soins de santé – entités fédérées :
 - Des interventions pour le transport régulier sont prévues pour les personnes atteintes d'une affection chronique spécifique ou en rééducation fonctionnelle. Il s'agit des groupes cibles suivants : personnes dialysées, atteintes du cancer ou en rééducation fonctionnelle.
 - Depuis la 6^e réforme de l'État, certaines compétences, telles la rééducation fonctionnelle et les centres de soins de jour, ont été transférées aux entités fédérées⁷. À ces compétences était également lié le remboursement des frais de transport pour le patient. Au niveau local, certaines communes et certains CPAS interviennent également pour le transport social, mais cela dépend de l'entité fédérée ou de la situation locale⁸.
- Les mutualités :
 - Interviennent via leurs assurances libres et/ou complémentaires. Ces moyens financiers sont perçus par le truchement des cotisations des membres et sont donc basés sur le principe de la solidarité. Il existe des différences dans les interventions entre les mutualités⁹. La plupart du temps, les mutualités interviennent uniquement pour le transport non urgent de patients du domicile vers l'hôpital/la maison de repos et de soins et vice versa, et donc pas pour le transport chez un dispensateur de soins ambulatoire en dehors de l'hôpital. Même dans ce cas, une partie des coûts reste à charge du patient après intervention de la mutualité.
- Les assurances :

⁶ Tarification des transporteurs professionnels: Le modèle de coût comprend des coûts fixes (véhicule, coordination, formation, pauses du personnel...) et variables (carburant, temps d'attente à l'hôpital, type de véhicule,...) par trajet. L'étude Möbius 2018 sur le coût du transport non urgent des patients en Flandre a montré que les temps d'attente et les kilomètres à vide (voyage sans patient dans le véhicule) constituent une part importante du coût du transport.

⁷ Voir l'avis précédent de l'Observatoire – [Le transport de patients pour cause de maladie chronique \(transport régulier\)](#).

⁸ Par exemple: Transports d'intérêt général – weblink <http://mobilite.wallonie.be/home/je-suis/un-citoyen/en-taxi/nature-du-transport/transports-dinteret-general.html>

⁹ La VPP dresse [un aperçu annuel des remboursements par mutualité](#) pour la Flandre et Bruxelles.

- L'assurance hospitalisation complémentaire permet parfois d'obtenir un remboursement (souvent partiel) des frais de transport en ambulance. Mais ce remboursement varie bien sûr d'une police d'assurance à l'autre ; les montants assurés varient eux aussi. Seule une partie des citoyens belges possède une telle police d'assurance.

III. Données issues de la collecte de données

Données INAMI :

Les distances parcourues par les patients varient. Certaines régions comptent davantage d'hôpitaux au km² que d'autres. Il y a au total 103 hôpitaux en Belgique.

- Sur une superficie totale de 30.689 km², cela signifie 1 hôpital pour 297 km². On trouve un hôpital à une distance moyenne de 8,5 km.
- La Flandre (superficie de 13.552 km²) compte 52 hôpitaux, c.-à-d. 1 hôpital pour 260 km². On trouve donc un hôpital à une distance moyenne de 8 km.
- La Wallonie (superficie de 16.901 km²) compte 37 hôpitaux, c.-à-d. 1 hôpital pour 456 km². On trouve donc un hôpital à une distance moyenne de 10,5 km.
- La Région de Bruxelles-Capitale compte 14 hôpitaux avec une superficie de 161 km², c.-à-d. 1 hôpital pour 11 km². On trouve donc un hôpital à une distance moyenne de 1,65 km.

Données de l'organisme assureur 300 sur les distances à vol d'oiseau pour les consultations ambulatoires de ses membres en hôpital général en 2019¹⁰

Le tableau ci-dessous présente les distances exprimées en km. Il s'agit des distances à vol d'oiseau entre (1) le centre de la commune du domicile du membre, et (2) le lieu exact de l'hôpital.

Le percentile 10 signifie que pour 10 % des membres, la distance est de X km ou moins. La médiane (P50) signifie que la moitié des membres ont une distance en km à parcourir inférieure à X et l'autre moitié des membres une distance supérieure à X. Le percentile 90 signifie que pour 10 % des membres, la distance est de X km ou plus.

Ce tableau montre lui aussi que les distances parcourues par les patients peuvent varier fortement.

Province du membre	Moyenne	P10	P25	médiane (p50)	P75	P90
Anvers	9,9	2,9	6,2	6,2	10,6	18,0
Bruxelles 19	4,9	1,3	2,6	3,9	5,9	8,2
Brabant flamand	11,0	1,3	4,0	8,7	14,1	20,9
Brabant wallon	16,2	1,0	9,7	14,7	21,8	28,0
Flandre occidentale	15,6	1,2	3,5	9,9	18,9	31,8
Flandre orientale	10,9	1,4	3,3	5,8	16,4	25,5
Hainaut	10,2	1,1	2,0	6,0	10,2	24,5
Liège	9,6	1,9	3,5	6,7	11,4	20,4
Limbourg	14,5	2,0	3,5	9,9	16,2	37,2
Luxembourg	35,0	2,6	12,5	24,6	44,0	78,3
Namur	16,7	1,4	2,0	12,7	22,1	38,5

Données de l'organisme assureur 300 sur les consultations ambulatoires et le statut social de ses membres en hôpital général en 2019¹¹

Les bénéficiaires de l'intervention majorée (ci-après IM) ont davantage de consultations ambulatoires dans les hôpitaux que les personnes sans cette IM. Les bénéficiaires de l'IM ont en moyenne 2,3 consultations par an ; pour les bénéficiaires sans IM, il s'agit de 0,5 consultation par an (standardisation par groupe d'âge et sexe pour l'OA300).

¹⁰ Limite de l'analyse : Dans les données des organismes assureurs, aucune distinction ne peut être faite entre les différents campus d'un hôpital (ayant toujours le même numéro INAMI). Cette analyse porte sur la distance à vol d'oiseau entre le lieu de résidence (le centre de la commune) et l'emplacement exact du campus principal de l'hôpital.

¹¹ Cela ne concerne que les codes de nomenclature appartenant au code 01 du document N (consultations, visites et avis des médecins) ; les codes de nomenclature liés au service des urgences ne sont pas inclus.

Les bénéficiaires de l'IM semblent donc devoir plus souvent recourir à du transport, du moins pour ce qui concerne les consultations ambulatoires en milieu hospitalier.

Données de l'organisme assureur 300 sur les consultations ambulatoires et le Statut affection chronique de ses membres en hôpital général en 2019¹²

Les personnes ayant le Statut affection chronique ont davantage de consultations ambulatoires dans les hôpitaux que les personnes qui n'ont pas ce statut. Les bénéficiaires du Statut affection chronique se rendent en moyenne à 3,6 consultations par an ; pour les bénéficiaires qui n'ont pas ce Statut, la moyenne des consultations est de 0,6 par an (standardisation par groupe d'âge et par sexe pour l'OA300).

Les bénéficiaires du Statut affection chronique semblent donc devoir recourir plus souvent à du transport, du moins pour ce qui concerne les consultations ambulatoires en milieu hospitalier.

¹² Cela ne concerne que les codes de nomenclature appartenant au code 01 du document N (consultations, visites et avis des médecins) ; les codes de nomenclature liés au service des urgences ne sont pas inclus.

IV. Détection de problèmes et de besoins chez les patients

Nous détectons les problèmes et besoins suivants :

- les patients atteints de plusieurs pathologies ont un besoin élevé de transport payable et ont donc des frais en conséquence ;
- des frais sont liés au transport non seulement vers les établissements de soins, mais aussi pour se rendre chez les dispensateurs de soins ;
- les patients souffrent souvent d'une combinaison de plusieurs maladies chroniques pour lesquelles un transport est nécessaire (multimorbidité) ;
- la vulnérabilité financière détermine si les frais de transport mettent en péril l'accessibilité des soins ;
- les personnes qui habitent loin de l'hôpital ou du dispensateur de soins paient plus en raison de la distance plus grande ;
- besoin constaté : coûts liés au transport et zones de basse émission (les règles récentes sur les basses émissions interdisent l'usage de véhicules personnels, souvent dans les grandes villes où se trouvent les centres d'expertise) ;
- les distances à parcourir risquent d'augmenter suite à la création des réseaux hospitaliers, des centres d'expertise et des hôpitaux de référence ;
- les personnes qui se rendent plus souvent dans un établissement de soins ou chez un dispensateur de soins paient des montants plus importants ;
- les personnes qui recourent aux services d'un transporteur professionnel (transport assis, transport de voiturette, transport couché) paient plus que les personnes qui utilisent leur propre véhicule. Le fait de devoir recourir ou non à la surveillance médicale fait également une grande différence dans les coûts pour le patient ;
- les interventions existantes pour le transport régulier pour le cancer, la rééducation fonctionnelle et la dialyse sont trop limitées tant au niveau du montant du remboursement qu'au niveau des modalités de remboursement ;
- autres besoins relevés par les patients : difficulté de comparer les prix, offre trop peu transparente, trop peu de coordination, tarif majoré en dehors de la zone géographique, accompagnement par une personne de confiance pas toujours gratuit, transport transrégional entre entités fédérées souvent problématique.

A. Besoins constatés : les patients atteints de plusieurs pathologies ont un besoin élevé de transport payable et ont donc des frais en conséquence

L'assurance obligatoire soins de santé intervient uniquement pour une liste limitative d'affections et de groupes cibles qui peuvent avoir droit au remboursement. Il s'agit des groupes cibles suivants : personnes dialysées, personnes atteintes du cancer, prématurés et nouveau-nés ou personnes en rééducation fonctionnelle. *Pourtant, d'autres groupes de patients nous rapportent des coûts et des besoins élevés en matière de transport.*

La Vlaams patiëntenplatform a établi un rapport en 2020¹³ sur les expériences des patients quant au transport non urgent de patients. Les patients qui ont participé à l'enquête et qui ont régulièrement recouru à du transport (minimum 2 fois), avaient des affections ou traitements variés : cancer, dialyse, affections pulmonaires (BPCO, mucoviscidose), transplantation, maladies rares (déficit en alpha-1-antitrypsine, mucoviscidose) et affections neurologiques (infirmité motrice cérébrale, polyneuropathie, interruption médullaire, hémiplégie). Des personnes souffrant de différentes pathologies ont donc recours au transport de patients.

Ces témoignages de personnes atteintes de maladies et affections diverses montrent aussi l'importance des besoins en matière de transport et des frais qui en découlent.

Témoignage d'un patient atteint de la maladie de Crohn

« Depuis peu, je dois me rendre à l'hôpital pour des perfusions d'infliximab.

¹³ Lien vers le rapport : <http://vlaamspatiëntenplatform.be/plugin/ckfinder/userfiles/files/Rapport%20Vlaams%20Patiëntenplatform%20Naar%20beter%20Ziekenvervoer!.pdf>

Ce sera le cas pour le restant de mes jours. Je dois parcourir autant de kilomètres toutes les 8 semaines et entre-temps, j'ai aussi des consultations... cela fait un trou dans mes économies. Je me demandais si je ne pouvais pas déclarer ces kilomètres comme le font les patients sous chimiothérapie : c'est vrai que la chimiothérapie, c'est autre chose, mais c'est quand même une question que je voudrais poser. »

Témoignage de personnes atteintes d'une maladie rare ou de l'affection Epidermolysis Bullosa – sur le coût financier et la durée du trajet

« Pendant 3 à 4 ans, nous avons utilisé un service de taxi de la mutualité pour ma fille atteinte d'Epidermolysis Bullosa. 10 EUR le trajet, d'Anvers à Louvain et pour le retour, de Louvain à Anvers. Pour chaque consultation, nous devons payer nous-mêmes 20 EUR, nous trouvions que c'était acceptable s'il ne fallait le faire que quatre fois par an. Un patient a droit à 10 trajets (donc 5x vers l'hôpital). Vu que ma fille doit aller à l'hôpital non seulement pour la consultation multidisciplinaire trimestrielle, mais aussi à d'autres moments, nous devons toujours chercher des transports supplémentaires, car je n'ai pas le permis de conduire....

Nous avons donc décidé d'aller parfois aussi dans un hôpital à Merksem. Notre fille y va pour les transfusions de sang, les examens et les rendez-vous, et ce, de 1 à 3 fois par mois. Nous y allons soit à pied (45 minutes), soit avec la voiture de quelqu'un, au besoin en taxi (5 à 6 minutes).

Le taxi de la mutualité Anvers-Louvain fonctionnait de la façon suivante : je devais réserver le taxi via la mutualité un jour avant la consultation. Lorsque le rendez-vous était terminé à Louvain, nous devions à nouveau téléphoner à la mutualité et attendre que le taxi vienne nous rechercher depuis Anvers. En raison de la mauvaise communication et des embouteillages sur l'autoroute, nous étions très souvent de retour vers 21-22 heures (pour devoir se lever le lendemain à 4 heures du matin pour changer les pansements, passer une journée entière en clinique et rentrer à nouveau vers 21-22 heures... faim, épuisement, dépression...). »

Situation de personnes atteintes de la mucoviscidose en Wallonie

La Wallonie compte un seul centre pour la mucoviscidose, situé à Liège (le Centre hospitalier régional de la Citadelle). Les autres centres francophones se trouvent à Bruxelles (Cliniques universitaires Saint-Luc et Hôpital académique Érasme). Cela signifie de longues distances à parcourir pour les patients qui viennent des provinces de Namur, du Brabant wallon, de Hainaut et de Luxembourg.

Témoignage d'un service de rééducation pulmonaire d'un hôpital - rééducation pulmonaire Covid

« En ce moment, beaucoup de patients post-covid commencent à fréquenter le service de réhabilitation pulmonaire de notre hôpital. Notre assistante sociale s'est déjà renseignée auprès de la mutuelle pour une intervention dans les frais de transport mais aucune intervention ne serait possible de la part de l'assurance complémentaire.

Les patients viennent en ambulatoire 2 à 3 fois par semaine en fonction du programme qu'ils suivent. Cela peut durer de 3 à 6 mois, en fonction également du programme qu'ils suivent. Étant donné que seuls quelques centres reconnus proposent une réadaptation pulmonaire, il n'est pas rare que des patients viennent de très loin pour se rendre

dans notre hôpital. Les frais de transport de ces patients peuvent donc être très élevés. »

Témoignage d'une personne qui doit souvent se rendre à l'hôpital pour sa maladie

« Ma maladie chronique nécessitant de nombreuses visites à l'hôpital (3 visites par semaine - coût annuel : environ 1700 euros, dont un quart seulement est remboursé par la mutuelle). Quid d'une contribution plus élevée pour les personnes ayant le statut malade chronique ? S'inspirer du système de Convention qui existe pour les dialysés. »

Témoignage d'une personne souffrant de problèmes de santé mentale

« Je suis agoraphobe et j'ai des troubles de santé mentale. J'habite Bruxelles et je dois me déplacer fréquemment pour obtenir des soins dans un centre. Je suis incapable de prendre les transports en commun. Dès que je sors de ma commune cela devient fort cher. Cela me coûte 40€ pour me rendre d'un côté à l'autre de Bruxelles ! »

Témoignage d'un patient atteint de SEP

« Je suis membre de la ligue de sclérose en plaque et mon asbl met tout en œuvre pour chercher un transport le moins cher pour moi. Minibus de la STIB ou le service bénévole de la ligue (uniquement à Bruxelles), j'ai beaucoup de chance d'avoir cette aide pour trouver un transport à un prix très réduit ! »

Témoignage d'un patient sur la différence de coût entre le transport de patients urgent et non urgent

« Quand j'ai été hospitalisée à Charleroi. J'ai dû être transférée en urgence vers Jolimont (42km), ce transport en ambulance m'a coûté 60€. Puis l'hôpital de Jolimont a fait appel à un transport non urgent pour le trajet de retour vers l'hôpital de Charleroi. Cela m'a coûté 188€ ! »

B. Besoin constaté : des frais sont liés au transport non seulement vers les établissements de soins, mais aussi pour se rendre chez les dispensateurs de soins

Les malades chroniques sont souvent soignés de façon ambulatoire chez un dispensateur de soins en dehors de l'hôpital. Là aussi, des coûts sont liés au transport.

Témoignage d'un habitant de Bruxelles

« J'ai la sclérose en plaque. Je me rends à mes séances de kiné deux à 3 fois par semaines. C'est indispensable pour moi de suivre cette rééducation en cabinet. J'utilise les transports de « patient – assistance » et je paie 15€ par trajet. Ma mutuelle ne m'indemnise pas car ce ne sont pas des trajets vers un hôpital. Par mois, cela me fait un sacré budget ! »

C. Besoin constaté : les patients souffrent souvent d'une association de plusieurs maladies chroniques pour lesquelles un transport est nécessaire (multimorbidité)

Sur la base de l'Enquête de santé¹⁴, Sciensano surveille le nombre de patients atteints de multimorbidité.

« Les patients affichant une multimorbidité souffrent de deux maladies ou plus (concomitantes). [...] Par rapport aux personnes atteintes d'une maladie chronique ou aux personnes en bonne santé, les personnes multimorbides courent un risque plus élevé d'afficher un déclin fonctionnel et une qualité de vie réduite, de recourir à davantage de soins et de mourir.

¹⁴ <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/multimorbidite#pourquoi-la-multimorbidite-est-elle-source-d-inqui-tude->, consulté le 13 octobre 2021.

Le nombre de personnes présentant une multimorbidité est élevé et augmente avec l'âge, touchant plus de 60 % des personnes âgées de 65 ans et plus en Belgique. La multimorbidité est associée à de nombreuses conséquences négatives, telles que la mortalité, l'invalidité et la mauvaise qualité de vie. **En outre, elle influence considérablement le recours aux soins de santé et les coûts associés.** La multimorbidité survient plus souvent parmi les groupes de population socialement défavorisés, et l'absence de soins à ces patients risque également d'influer sur l'équité en matière de soins de santé ». (...)

De plus, par rapport aux personnes atteintes d'une maladie chronique, les patients multimorbides affichent **plus souvent des problèmes de mobilité**, de soins autonomes, de fonctionnement quotidien, de qualité de vie et de douleurs, ainsi que des problèmes cognitifs, rendant les soins et les traitements plus difficiles ».

Tabel B101 Percentage van de bevolking van 15 jaar en ouder met multimorbiditeit *, België

MA_2		% (Ruw)	95% BI ruw	%(Corr*)	95% BI stand	N
GESLACHT	Mannen	13,7	(12,4-15,0)	7,7	(6,4-9,1)	4662
	Vrouwen	16,6	(15,3-18,0)	8,5	(7,1-10,1)	5070
LEEFTIJDGROEP	15 - 24	0,8	(0,0-1,6)	0,8	(0,3-2,1)	1057
	25 - 34	1,3	(0,6-1,9)	1,3	(0,7-2,1)	1338
	35 - 44	4,7	(3,4-6,1)	4,7	(3,6-6,3)	1576
	45 - 54	10,7	(8,7-12,7)	10,7	(8,9-12,8)	1720
	55 - 64	24,6	(21,7-27,5)	24,6	(21,8-27,6)	1664
	65 - 74	34,3	(30,8-37,9)	34,3	(30,8-37,9)	1286
	75 +	41,8	(37,8-45,7)	41,5	(37,6-45,5)	1091

En 2018, 15,2 % des Belges de 15 ans et + affichaient une multimorbidité.

Témoignage d'un patient souffrant de plusieurs affections : cancer de la prostate, rhabdomyolyse, syndrome de Sjögren et hypertension

Il arrive que je doive annuler des rendez-vous en raison des coûts qu'entraînent les visites chez le médecin, comme le ticket modérateur et le transport, celui-ci pouvant faire augmenter rapidement la facture.

Témoignage d'une patiente atteinte de plusieurs pathologies

« J'habite Libramont, j'ai 78 ans, j'ai plusieurs maladies chroniques, mon suivi médical se fait depuis des années à Namur et à Bruxelles. Jusqu'à présent, je parvenais encore, la plupart du temps à utiliser les transports en commun (ticket senior : 7,20€). Le jour où je ne pourrai plus les utiliser, je ne sais pas comment je vais faire... Je me suis renseignée sur les prix, il me sera impossible de payer les transports (mutuelle, le taxi social, les transports de la commune...) Cela m'inquiète. Je ne sais pas comment je vais faire pour me soigner. »

D. Besoin constaté : la vulnérabilité financière détermine si les coûts de transport menacent l'accessibilité aux soins.

Le rapport « *Les inégalités d'accès aux soins de santé en Belgique* », de Rita Baeten et Sophie Cès, Observatoire social européen, 2020, indique en page 4 que « *les besoins en soins de santé non satisfaits sont principalement rencontrés par les personnes socio-économiquement désavantagées.* » - « *Les problèmes d'accessibilité financière aux soins de santé ont deux conséquences négatives majeures : premièrement, des besoins non satisfaits en soins de santé et deuxièmement, des difficultés financières pour les ménages dues aux coûts des services de santé qui sont supportés par les patients.* »

Rapport complet, page 149 - Policy recommendations¹⁵

- **“Improve coverage for specific types of care**
- *Although for people in a vulnerable situation, all types of healthcare cost may form a substantial barrier, there is in particular a need to improve their coverage for some specific types of care, that are currently not or only marginally reimbursed. These include:*
 - *Some categories of non-reimbursable prescribed medicines;*
 - *Medical devices, in particular glasses, dental prostheses and some specific care material and bandages;*
 - **Transportation costs** *for patients who need to come frequently to the hospital and are physically unable to use public transport or their personal vehicle.”*

De la récente « Analyse de l'enquête réalisée auprès des experts et des parties intéressées : suppression des inégalités dans l'accessibilité financière aux soins de santé »

- *« Des participants à l'enquête recommandent une meilleure régulation des prix et une limitation des marges bénéficiaires : pour les médicaments non remboursables, les dispositifs médicaux, les frais de séjour et les prestations supplémentaires à l'hôpital, les services de transport et les honoraires. »¹⁶*

Témoignages sur l'importance du transport pour l'accessibilité aux soins :

Témoignage du Fonds Cancer de Kom op tegen Kanker (KOTK)

« Cette patiente souffrant d'un cancer de la gorge n'a pas énormément de revenus. Elle percevait d'abord un revenu d'intégration (876,40 EUR par mois). Ensuite, une allocation d'intégration et une indemnité d'invalidité. Elle faisait toujours appel à la centrale pour personnes à mobilité réduite pour sa radiothérapie. Les frais de déplacement s'élevaient à 1.236 EUR sur 1 an. Une somme que la patiente a dû payer de sa poche après intervention de l'INAMI. »

Témoignage de l'association de patients SEP

« Au sein de la Ligue de la Sclérose en plaque, nous avons un service de transport constitué de deux bénévoles pour offrir des transports très accessibles financièrement. Ces bénévoles ont de plus en plus de difficultés à continuer et il n'y a pas de relève. Nous nous demandons vraiment comment les patients vont pouvoir se payer les transports s'il n'y a plus ce service bénévole. »

E. Besoin constaté : les personnes qui habitent loin de l'hôpital ou du dispensateur de soins paient plus en raison de la distance plus grande.

Grande variation dans les distances :

Il y a une grande variation dans les distances à parcourir entre les patients suivant leur domicile. Voir aussi point III de cette note « *Données provenant de la collecte des données* » concernant les distances à parcourir avec des données de l'INAMI sur la distance moyenne vers les hôpitaux et les données de l'OA 300 sur les distances pour des consultations ambulatoires de ses affiliés dans les hôpitaux.

La Vlaams patiëntenplatform a établi un rapport en 2020¹⁷ sur les expériences des patients quant au transport non urgent de patients. Pour les patients qui ont participé à l'enquête, on a aussi constaté une grande disparité dans les distances à parcourir, allant de 5 km à 266 km.

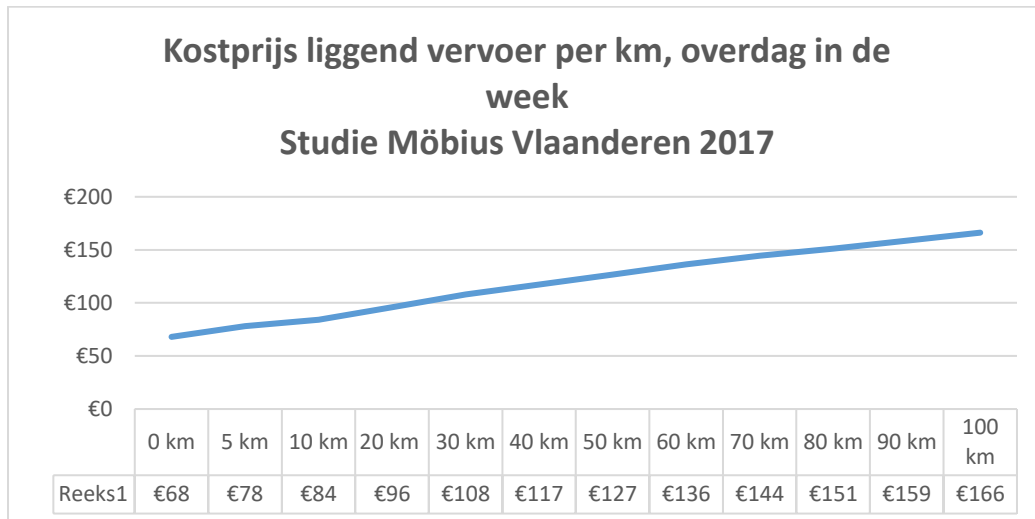
Examen du prix fixé au km du transport couché non urgent : la distance a un grand impact sur les coûts.

¹⁵ Rapport 'Les inégalités d'accès aux soins de santé en Belgique', Rita Baeten en Sophie Cès, European Social Observatory, 2020 <https://www.inami.fgov.be/fr/publications/Pages/inegalites-acces-soins-sante.aspx>

¹⁶ Baeten R. (2021), Brussel: Onderzoekscentrum Sociaal Europa, p. 17

¹⁷ http://www.ose.be/files/publication/health/2021/Baeten_APA-stakeholder-quest_Synth_FR.pdf
¹⁷ Naar betere ziekenvervoer, Vlaams Patiëntenplatform.

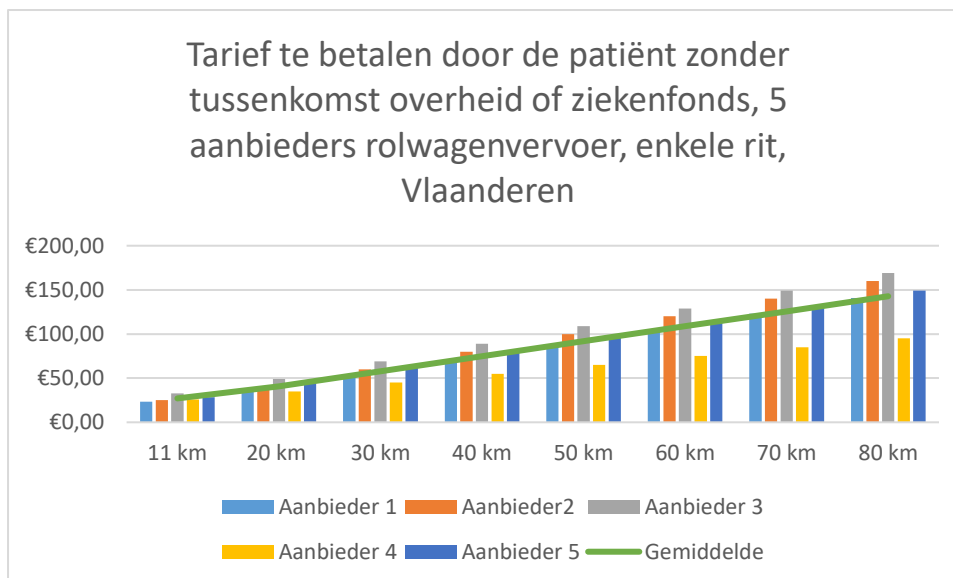
- Le bureau d'études indépendant Möbius a examiné le prix fixé du transport couché non urgent de patients en Flandre. Pour une distance de 5 km, on arrivait à un coût de 78 EUR par voyage ; pour 100 km, c'était plus du double, le prix au km diminuant donc pour des distances plus grandes. Vu que les chiffres datent de 2017-2018, il faut tenir compte de l'indexation et des coûts liés à d'éventuelles adaptations de la réglementation (exigences de qualité plus élevées, formation).
- Une distance plus longue entre le domicile et l'hôpital influence donc fortement le prix d'un transport couché non urgent de patients et les frais qui sont imputés au patient.



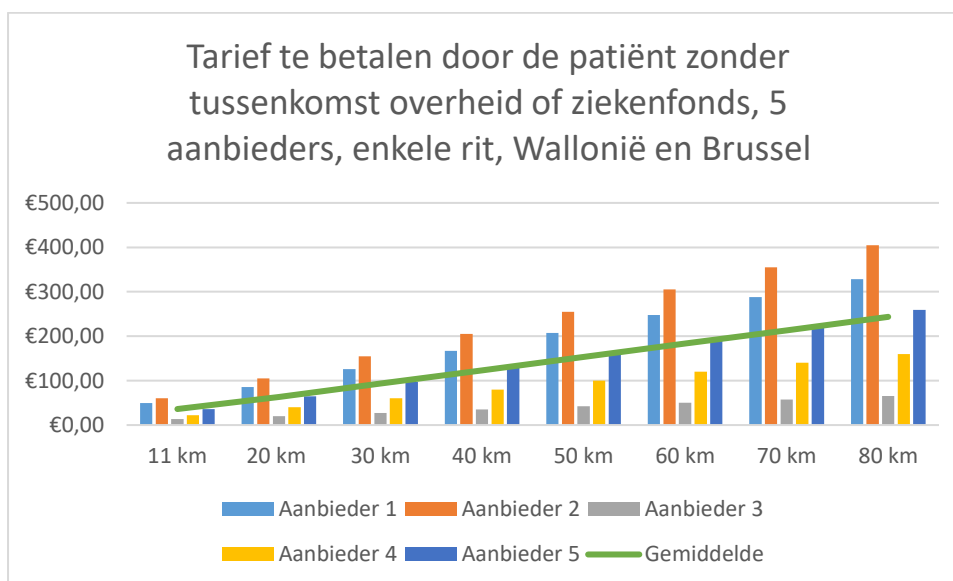
Simulation du prix fixé du transport non urgent de voiturette ou du transport assis pour cause de traitement de soins chroniques ou aigus auprès de prestataires de services à Bruxelles, en Wallonie et en Flandre

- Il n'y a pas d'études scientifiques concernant le prix du transport de voiturette et du transport assis.
- Sur la base des sites web accessibles au public et des questions de clarification posées par e-mail, nous avons effectué une simulation du prix facturé à un utilisateur privé pour le transport de voiturette, à raison d'un voyage par semaine. Ces prix ne comprennent pas l'intervention des autorités ou de l'assurance complémentaire des mutualités ou assureurs.
- Simulation des prix du transport de voiturette en Flandre, trajet simple en semaine¹⁸
Ici aussi nous observons que la distance est liée à la hauteur des frais, en commençant par une moyenne de 27 EUR pour 11 km jusqu'à une moyenne de 143 EUR pour 80 km.

¹⁸ Les services auprès desquels des prix ont été demandés sont disponibles auprès du GT Transport de l'Observatoire



- Simulation des prix du transport de voiturette en Wallonie et à Bruxelles, trajet simple en semaine¹⁹
 Les prix commencent à une moyenne de 36 EUR pour 11 km et vont jusqu'à une moyenne de 243 EUR pour 80 km. Sur la base de cette simulation des prix, les coûts semblent être plus élevés en Wallonie et à Bruxelles.



L'Observatoire demande à ce qu'on procède à un monitoring régulier des prix par le biais d'études scientifiques dans les différentes entités fédérées en Belgique. Notre simulation limitée suggère qu'il peut y avoir de grandes disparités entre prestataires de services et entre entités fédérées.

- Comment cela se combine-t-il avec les interventions des autorités publiques ? Les autorités interviennent actuellement à hauteur de 0,25 EUR le km pour les patients atteints du cancer et les patients sous dialyse. Pour les personnes atteintes d'un cancer, il n'y a pas de limite du nombre de kilomètres remboursés. En revanche cela s'applique pour la dialyse, qui est limitée à une distance de 30 km pour un transport individuel et 60 km pour un transport groupé²⁰.

¹⁹ Les services auprès desquels les tarifs ont été demandés sont disponibles auprès du GT Transport de l'Observatoire

²⁰ Il existe également une intervention pour les personnes en rééducation en voiturette. S'ils conduisent eux-mêmes leur propre voiture adaptée, l'indemnisation est de 0,25 euros/km. Lorsque le transport est effectué par un transporteur professionnel, il est

Afstand enkele rit	Tussenkomst RIZIV	Afstand enkele rit	Tussenkomst RIZIV
11 km	€ 2,75	60 km	€ 15,00
20 km	€ 5,00	70 km	€ 17,50
30 km	€ 7,50	80 km	€ 20,00
40 km	€ 10,00	90 km	€ 22,50
50 km	€ 12,50	100 km	€ 25,00

Il y a donc une grande différence entre le coût remboursé au patient et les coûts effectifs pour un transport de voiturette effectué par un transporteur professionnel, pour des patients atteints du cancer ou sous dialyse. Pour les patients qui utilisent leur propre véhicule ou qui font appel au transport par des bénévoles ou au transport d'intérêt général, la différence entre l'intervention de l'INAMI et les coûts réels est bien plus petite (cf. point I. *Les acteurs et les coûts du transport de patients*) mais ne couvre toutefois pas les frais.

Conclusion : les patients qui doivent parcourir des plus longues distances ont des frais plus élevés. Les personnes qui vivent dans des zones rurales, plus éloignées des hôpitaux, sont les plus mal loties. Et les coûts sont plus élevés aussi pour le transport couché. Voici quelques témoignages pour illustrer ces faits.

Témoignage d'un collaborateur juridique de l'OA 300 sur les grandes distances à parcourir par les patients en province de Luxembourg.

« Il y a 3 hôpitaux actifs avec 5 campus en province de Luxembourg. Ce chiffre est plus faible que dans les autres provinces belges et certainement si on compare avec la superficie.

- *Vivalia - Institut Famenne Ardenne Condroz (Bastogne et Marche-en-Famenne) ;*
- *Vivalia - Centre Hospitalier de l'Ardenne (Libramont-Chevigny) ;*
- *Vivalia - Cliniques du Sud-Luxembourg (Arlon et Virton).*

Cela signifie que pour de nombreux patients de ma province, les déplacements peuvent être éloignés de leur domicile. Étant donné qu'il n'y a pas d'hôpital universitaire dans la province de Luxembourg, les patients ayant besoin de soins hautement spécialisés doivent conduire ou être transportés plus loin. Les distances et par conséquent les frais de déplacement sont plus élevés. »

Témoignage sur les transports en commun et les distances en province de Luxembourg, spécifiquement pour les soins de santé mentale

« Dans le sud de la Province du Luxembourg, les villages sont très mal desservis par les transports en communs, il faut parfois prendre 2 voire 3 bus différents pour aller vers un centre de soin. Au sein de mon association de santé mentale, nos membres doivent se déplacer vers un centre de jour, un hôpital psychiatrique pour les consultations régulières avec un psychiatre ou participent à un club thérapeutique (qui sont davantage délocalisés). Les patients sont souvent incapables psychologiquement et physiquement de réaliser des trajets aussi longs pour obtenir leurs soins... Par exemple, moi, j'habite Arlon et l'hôpital psychiatrique le plus proche est à Bertrix, à 70km... Quand il n'y a pas de proche pour assurer le déplacement, c'est vraiment problématique.»

Témoignage sur les distances en province de Luxembourg, patients diabétiques

« Il faut parfois aller très loin pour se procurer son traitement. Pour un patient de Libramont qui a besoin d'une pompe à insuline, il doit se la procurer soit à Arlon soit à Namur, et ce n'est possible que pendant les heures de travail. On

depuis 2014 de 1,27 euros par km + indexation annuelle. Il y a donc une grande différence entre votre propre transport et un transporteur professionnel en termes d'intervention. Le gouvernement lui-même se rend-il compte que l'intervention actuelle est vraiment insuffisante?

<https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/centres-reeducation/Pages/intervention-frais-transport-patients-voiturette.aspx>

ne peut donc pas demander de l'aide à un proche qui travaille pour faire ce trajet. »

L'état de santé d'un patient exige souvent ce type de transport adapté, comme en témoigne un collaborateur ambulancier.

1. *Pour les personnes atteintes d'une maladie chronique, la santé peut fortement changer d'un jour à l'autre, suivant l'évolution de la maladie et du traitement. Par ailleurs, on peut aussi avoir besoin d'un accompagnateur supplémentaire en raison de l'état de santé ou des aspects liés à l'assurance ; le choix peut aussi se porter sur le transport couché. En outre, un accompagnateur supplémentaire peut être nécessaire en raison de l'état de santé (douleur aiguë ou incapacité du patient à se déplacer) ou d'une indication médicale pour assurer le transport sans retirer le patient du brancard ou du fauteuil (aspects liés à l'assurance).*
 - *Lors de crises avec douleur intense, on opte souvent pour le transport couché, p. ex. pour la spondylarthrite ou la fibromyalgie.*
 - *Ou encore lorsque la maladie n'est pas sous contrôle. Par exemple, lorsqu'une personne atteinte de Parkinson se trouve dans une phase difficile avec des mouvements brusques inattendus. En cas d'épilepsie, lorsqu'elle n'est pas bien contrôlée.*
 - *Pour les diabétiques, lorsque leur glycémie est trop basse.*
 - *En cas de faiblesse, comme un lumbago ou une endométriose.*
 - *En cas de besoin en oxygène, pour l'asthme ou l'emphysème pulmonaire.*
 - *Après une chimiothérapie, si le patient se sent très mal et n'arrive pas à marcher.*
 - *En cas de flambée soudaine de la maladie de Crohn.*
 - *De nombreuses maladies rares et graves nécessitent aussi le transport par ambulance.*
2. *Dans certains cas, la présence de deux accompagnants est nécessaire. C'est le cas p. ex. pour les personnes atteintes de troubles psychiques en situation de crise (schizophrénie, dépression, borderline, maladie d'Alzheimer). Ceci, afin de minimiser le risque que le patient s'échappe. Le transport assis est insuffisant vu que seul le chauffeur est présent. Il est donc nécessaire de faire appel au transport en ambulance.*
3. *Parfois aussi, on utilise le transport couché pour des aspects liés à l'assurance. Le médecin peut avoir prescrit un transport assis, mais si le patient habite dans un appartement sans ascenseur et qu'il est moins mobile, il est transporté couché ou assis et accompagné de deux personnes.*

Un dernier mot encore

Dans le cadre du présent avis, les membres du groupe de travail de l'Observatoire ont fait des recherches sur les prix des différents transports. Ce n'était pas une tâche facile que de répertorier les prix et de les comparer entre eux. Notre groupe de travail est pourtant composé de personnes expérimentées dans ce domaine. Si c'était déjà difficile pour nous, imaginez alors ce qu'il en est des patients et des personnes en situation vulnérable.

F. Besoin constaté : coûts liés au transport et zones de basse émission (les règles récentes sur les basses émissions interdisent l'usage de véhicules personnels souvent dans les grandes villes où sont établis les centres d'expertise)

Point d'attention : les centres d'expertise, les hôpitaux universitaires, pour des maladies plus rares, sont souvent situés à l'intérieur et autour des grandes villes.

De plus en plus de villes imposent des zones de basse émission pour des raisons de qualité de l'air. Cela peut engendrer des coûts plus élevés pour les patients et une accessibilité moins aisée comme il ressort du témoignage suivant.

Certains patients, aidants proches ou parents expliquent qu'ils possèdent un véhicule mais qu'il ne répond plus aux normes et que par conséquent, ils ne peuvent plus se rendre dans la ville où est situé leur hôpital avec leur propre véhicule ; ils sont amenés à devoir chercher d'autres solutions de transport.

Témoignage d'un parent dont l'enfant est atteint de mucoviscidose sur les coûts liés à la zone de basse émission, où est situé le centre d'expertise

« Mon fils souffre d'une pathologie chronique (mucoviscidose) et doit se rendre au minimum 4 fois par an dans son centre de référence à Jette. Nous sommes domiciliés en périphérie bruxelloise, notre véhicule n'est plus autorisé à pénétrer dans la LEZ et si mon fils bénéficie du statut BIM il n'a pas de carte de stationnement handicapé. Devoir fournir ces données pour avoir accès à la LEZ (copie carte stationnement et attestation statut BIM) n'est ce pas contraire à la loi sur la protection des données privées? Il y a une possibilité de payer 1 pass d'une journée pour se rendre aux consultations (Pass non remboursable). Le problème est que l'état de santé de mon fils peut se dégrader à tout moment et qu'alors une hospitalisation pour antibiothérapie IV s'impose. Dans le meilleur des cas, il y aura les frais d'achat de 4 pass. Il n'est pas impossible que nous soyons amenés à payer les 8 pass et une amende de 350€ sur une année. »

Consciente de ce problème d'accès aux soins, j'ai interpellé UNIA qui a pu établir le dialogue avec les cabinets bruxellois des ministres de la santé et de la mobilité. Mais les mesures d'aides mises en place ne concernent que les personnes porteuses de handicap domiciliées à Bruxelles.

Investie politiquement également, j'ai interpellé les représentants de parti politique X. Ils sont conscients des problèmes posés aux non bruxellois pour l'accès aux hôpitaux universitaires qui sont les centres de référence de nombreuses pathologies rares. Les députés que j'ai contactés aimeraient connaître l'ampleur des problèmes posés par la LEZ aux personnes porteuses de maladies chroniques, de handicap, des PMR au sens large. »

G. Les distances à parcourir risquent d'augmenter suite à la création des réseaux hospitaliers, des centres d'expertise et des hôpitaux de référence

Pour des raisons de qualité de soins et d'efficience, les autorités travaillent à l'extension de centres d'expertise et de réseaux hospitaliers. Cela va inévitablement faire augmenter le transport de patients et, par la même occasion, les coûts y afférents. Ces coûts ne peuvent pas retomber à charge du patient.

Témoignages de patients sur le besoin d'une politique tournée vers l'avenir à ce sujet.

Témoignage d'un patient sur la nécessité d'une politique en matière de transport de patients tournée vers l'avenir

Vraiment tenir compte de la réforme en cours au niveau des hôpitaux et des postes de garde. Prévoir des transports et/ou de veiller à la mise en place de navettes vers les hôpitaux ainsi que vers les postes de garde. »

Témoignage sur les distances supplémentaires en raison des temps d'attente dans les hôpitaux

« J'ai dû prendre un rendez-vous pour un examen médical en urgence, une radiologie, dans un hôpital de Charleroi, proche de chez moi. Tous les services de radiologie des hôpitaux de Charleroi étaient saturés. Ils m'ont invité à m'adresser vers un hôpital à Philippeville. Mais cela signifie pour moi des km en plus ! »

Témoignage sur les distances vers les hôpitaux pour des personnes atteintes de Huntington

« Pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives telles que la maladie de Huntington, les familles (quand il y en a une) sont très sollicitées. Les patients sont inscrits dans un trajet de soins spécialisés. Pour la Région Wallonne et Bruxelles il y a 2 centres de référence conventionnés avec l'INAMI : un à St Servais-Namur (Beau Vallon) et un à Liège (ISoSL Clinique de Soins spécialisés – Site le Péri). Le transport vers ces centres de référence, spécifiques à cette maladie, peut parfois atteindre des distances de 100 à 150km et s'avérer très coûteux. Les transports non urgents, il faut les réserver +/- de 48h à l'avance, ce n'est parfois pas possible.

Exemple : une patiente prise en charge dans une institution (MRS) à Dottignies doit se rendre auprès du neurologue spécialisé au Beau Vallon à Namur. Le coût du transport le moins cher qui a été trouvé revient 280 euros. Certains patients font l'impasse sur une prise en charge spécialisée en raison du coût lié au transport pour une consultation. »

Témoignage sur les distances vers les hôpitaux pour des personnes atteintes de maladies rares

« Les patients souffrant de maladies rares doivent souvent parcourir un certain nombre de km pour atteindre le centre / service spécialisé... celui-ci ne se trouve pas forcément dans la même province, d'où le problème de coût des transports. (Ex : plusieurs patients bruxellois sont pris en charge soit à Liège ou à Namur, il en va de même pour les patients dans la province de Luxembourg et du Hainaut). »

Témoignage d'un patient atteint d'une maladie rare et centres d'expertise

« Je suis atteint d'une maladie rare. J'ai été emmené en urgence vers l'hôpital le plus proche qui ne savait pas me soigner. J'ai dû payer plus de 1000€ pour être transféré de cet hôpital, vers mon centre de référence qui m'a pris en charge seulement après quelques jours d'attente. »

H. Besoin constaté : les patients devant se rendre plus souvent dans un établissement de soins ou chez un dispensateur de soins paient des coûts plus élevés - La fréquence du transport de patients va de pair avec l'ampleur des frais

Témoignage d'un collaborateur hospitalier sur les frais de transport pour des affections hématologiques, immunologiques et métaboliques bénignes graves

« Cela reste une grande préoccupation pour nous. Les patients atteints d'un trouble hématologique/immunologique/métabolique grave sont pris en charge en oncologie pédiatrique hématologique dans le cadre d'une transplantation de cellules souches. Durant les semaines qui suivent, ces patients doivent venir très fréquemment pour un contrôle dans notre hôpital de jour. Une grande partie de ces patients ne disposent pas de leur propre moyen de transport et viennent souvent de loin. Il ne s'agit pas seulement de patients de Flandre occidentale et de Flandre orientale qui sont traités et suivis chez nous, mais aussi de patients de la région d'Anvers à Malines. Dans plusieurs mutualités, nous arrivons en moyenne à environ 90 EUR par trajet

simple, après intervention de l'assurance complémentaire. L'aller-retour revient donc plus ou moins à 180 EUR. Les 2 premiers mois, il y a un contrôle au minimum 2x par semaine, le coût est donc de 360 EUR/semaine juste pour le transport de patients. »

I. Les personnes qui recourent aux services d'un transporteur professionnel (transport assis, transport de voiturette, transport couché) paient plus que les personnes qui utilisent leur propre véhicule. Le fait de devoir recourir ou non à la surveillance médicale fait également une grande différence dans les coûts pour le patient

- Comparaison des coûts réels pour divers types de transport, sans intervention des autorités ou de l'assurance complémentaire des mutualités ou assureurs.

Coûts par trajet simple, comparaison véhicule privé, transport de voiturette et transport couché²¹

	Véhicule privé	Transport voiturette FL	Transport voiturette WALL-BRU	Transport couché FL
11 km	€7,79	€27,07	€36,07	€85,00
20 km	€14,17	€40,64	€63,12	€96,00
30 km	€21,25	€57,66	€93,18	€108,00
40 km	€28,34	€74,68	€123,24	€117,00
50 km	€35,42	€91,70	€153,30	€127,00
60 km	€42,50	€108,72	€183,36	€136,00
70 km	€49,59	€125,74	€213,42	€144,00
80 km	€56,67	€124,76	€243,49	€151,00

Récit d'une patiente atteinte d'un trouble psychiatrique

Valérie a 35 ans. En raison de son trouble psychiatrique, elle doit se rendre chez son psychiatre toutes les semaines. Elle manque souvent son rendez-vous. En raison de ses troubles psychiques, Valérie ne peut pas utiliser les transports en commun. Elle est souvent en contact avec Corinne, qui souffre de la même maladie qu'elle et qui la comprend très bien. Corinne est devenue sa personne de confiance. Corinne est disposée à accompagner Valérie à son rendez-vous, mais elle ne peut pas conduire de voiture non plus. Valérie et Corinne ont toujours besoin d'un chauffeur pour les amener ensemble au rendez-vous chez le psychiatre. Et cela coûte cher.

Ne pas devoir faire appel à un transporteur externe limite les coûts. On peut alors utiliser son propre véhicule ou celui d'un aidant proche ou d'un accompagnateur.

Résultats du rapport sur les expériences des patients en matière de transport non urgent de patients, VPP

Accessibilité financière : certains patients indiquent avoir dû utiliser leur propre véhicule car le transport leur revenait trop cher.

Témoignage d'un patient atteint de la maladie de Parkinson

Guido et Régine sont tous deux atteints de la maladie de Parkinson. Ils ne sont plus capables de conduire une voiture. Heureusement, ils peuvent faire appel à une centrale pour personnes à mobilité réduite de leur commune pour se rendre aux consultations chez leur médecin. Ils peuvent ainsi faire appel à un chauffeur bénévole sans que cela ne leur coûte trop cher.

²¹ Voiture personnelle sur la base du remboursement forfaitaire par km, utilisation de sa propre voiture (aller-retour), remboursement des kilomètres au 1/7/2021. Transport de voiturette basé sur la simulation de prix ci-dessus dans cet avis – Transport couché basé sur la simulation de prix de l'étude Möbius, 2018.

Guido et Régine ont de la chance d'avoir à leur disposition une centrale pour personnes à mobilité réduite. Mais ils se demandent comment ils pourront organiser cela à un prix abordable le jour où ils ne pourront plus monter tout seuls en voiture. Quid des personnes qui habitent dans des communes qui ne disposent pas d'une centrale pour personnes à mobilité réduite ? Comment ont-elles accès à un transport de patients abordable ?

J. Besoin constaté : les interventions existantes pour le transport régulier pour le cancer, la rééducation fonctionnelle et la dialyse sont trop limitées tant au niveau du montant du remboursement qu'au niveau des modalités de remboursement.²²

Nous donnons un aperçu des besoins constatés en matière de transport de patients qui peuvent d'ores et déjà bénéficier d'un remboursement. Nous nous focalisons sur les personnes atteintes d'un cancer, en rééducation fonctionnelle ou sous dialyse.

0,25 EUR par kilomètre

Le montant de 0,25 EUR/km pour les interventions existantes n'a plus été indexé depuis longtemps et ne couvre plus les coûts réels d'un déplacement avec son propre véhicule. En outre, il s'avère que la distance n'est pas le seul aspect qui joue un rôle dans le prix. La durée joue aussi un rôle, principalement dans les grandes villes à cause des embouteillages. Nous observons aussi qu'on utilise souvent un forfait initial qui inclut directement un certain nombre de kilomètres, p. ex. 10 km. Que la distance soit donc de 2 ou de 5 km, le prix pour le patient reste identique.

Personnes atteintes d'un cancer

Demande de remboursement des frais pour le transport dans le cadre ambulatoire.

Témoignage d'un collaborateur hospitalier sur les frais de transport pour des enfants atteints d'affections hématologiques, immunologiques et métaboliques bénignes graves

« Les parents nous demandent régulièrement s'ils peuvent obtenir une intervention pour le transport dans le cas où ils doivent passer un contrôle en périphérie.

La périphérie peut être un hôpital périphérique mais il peut aussi s'agir d'un contrôle ambulatoire auprès d'un pédiatre ou d'un généraliste, dans son cabinet privé. Jusqu'à récemment, je leur donnais un formulaire vierge et les orientais vers la périphérie, mais il y a quelques mois, une famille m'a répondu que le formulaire ne pouvait pas être signé par la périphérie au motif que la réglementation ne s'appliquerait que dans un centre d'oncologie pédiatrique. »

Coûts du transport pour le traitement des séquelles d'un cancer :

Témoignage d'une personne atteinte d'un cancer, rapport de Kom op tegen kanker, transport de patients, 2020

« Les coûts élevés concernent les déplacements entre son domicile et l'hôpital local (2,2 km) pour un traitement de kinésithérapie, via un transporteur professionnel. La mutualité ne rembourse rien pour ce type de transport. Il était peut-être préférable de recourir à un transporteur bénévole dans ce cas. Le coût total du transport est de 3.749,70 EUR. » (#14)

Traitements

L'arrêté ministériel se limite à certaines thérapies mais exclut des traitements plus récents comme l'immunothérapie ou la thérapie ciblée. Les frais de transport pour des prestations techniques importantes pour le traitement tel que les prélèvements sanguins, le contrôle d'imagerie médicale... sont également exclus. Il est important d'octroyer une intervention pour le transport à tous les patients

²² Le point J de cet avis fait référence à la situation jusqu'au 7 octobre 2021 inclus. L'assurance maladie a prévu un budget pour le budget 2022 afin d'améliorer les interventions existantes et les modalités de remboursement du transport régulier.

oncologiques qui se déplacent régulièrement à l'hôpital. Cet aspect est en cours d'examen par l'INAMI, on espère qu'il entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2022.

Frais tirés de cas concrets de personnes atteintes d'un cancer

Cas extraits du rapport de Kom op tegen Kanker sur la contribution personnelle du patient après l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et/ou de la mutualité.²³ Il importe de signaler que ce n'est pas toujours la distance qui est déterminante dans les frais, mais souvent la fréquence du transport.

Tabel 4: overzicht cases: kostprijs van het ziekenvervoer

Respondent	Type vervoer	Bijkomende info	Jaartal	Bedrag
Reeksvervoer				
#14	Reeksvervoer	11 keer, 2,2 km	2018	€ 233
#16	Reeksvervoer	Vooraf vervoer via MMC	2017	€ 1641,61
#22	Reeksvervoer	Vooraf vervoer via MMC. Patiënte heeft leefloon (€ 876,40 /maand)	2017	€ 1236
#67	Reeksvervoer	25 keer, 35 km	2019	€ 390
#76	Reeksvervoer	173 km, 31 keer		€ 482
#86	Reeksvervoer	55 km enkel	2018	€ 950
#105	Reeksvervoer	Maandelijks 60 euro, leefgeld van € 200 /maand	2019	€ 720
#119	Reeksvervoer	17 keer, 170 km enkel	2019	€ 272
#147	Reeksvervoer	21 keer, 35 km enkel	2019	€ 336
#188	Reeksvervoer	22 keer, 50 km enkel, liggend	2019	€ 704
#237	Reeksvervoer	33 keren	2020	€ 528

Personnes en rééducation fonctionnelle devant suivre des séances de kinésithérapie, de physiothérapie ou d'ergothérapie

Après certaines affections (p. ex. accident vasculaire cérébral, lésion cérébrale, amputation), le patient a droit à une rééducation dans un centre de rééducation fonctionnelle. Cette rééducation est limitée à une période bien précise ; en fonction du type de maladie, cela peut aller de 6 mois à 2 ans. Pour cette rééducation intensive, les frais de transport sont inclus à condition que le patient soit en voiturette. Après cette période, le patient est considéré comme un malade chronique et peut faire appel aux soins ambulatoires de kinésithérapie pour pathologie E, pour lesquels des frais de transport ne sont actuellement pas prévus.

La réglementation actuelle prévoit uniquement des interventions pour les personnes en voiturette. La réglementation est la suivante : « *En raison de la nature et de la gravité de votre affection, vous ne pouvez pas vous déplacer que dans votre voiturette et vous ne pouvez pas la quitter, même temporairement, pour prendre place dans un véhicule non adapté au transport en voiturette. Vous pouvez donc uniquement être déplacé(e) dans un véhicule adapté au transport dans votre voiturette.* »²⁴

Pourtant, même les personnes qui ne sont pas en voiturette ont besoin d'un transport pendant leur rééducation.

²³ Rapport de Kom op tegen Kanker, page 48 <https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2020-12/KOTK2020-Ziekenvervoer%20def.pdf>

²⁴ <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/centres-reeducation/Pages/intervention-frais-transport-patients-voiturette.aspx>.

Expérience des organisations de patients pour les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises (LCA)

Pour la rééducation ambulatoire, une intervention n'existe que pour les patients en voiturette. Nous constatons que même pour les patients LCA qui ne sont pas en voiturette, il est très difficile en pratique de se rendre au centre de rééducation fonctionnelle. En raison de la nature de leur affection, il leur est souvent impossible de se déplacer en transports en commun, entre autres.

Pour certaines conventions de rééducation fonctionnelle, le nombre de centres en Belgique est limité à un seul ou à quelques centres seulement dans tout le pays.

Expérience des organisations de patients pour les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises (LCA)

Le suivi des patients atteints de lésions cérébrales acquises s'effectue à Gembloux et à Turnhout. Vu les distances importantes et la nature de leur affection, ces centres sont peu accessibles pour les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises. Ces personnes ont beaucoup de difficultés à se déplacer.

L'intervention pour le transport vers le centre de rééducation est limitée dans le temps. L'accord pour le transport coïncide avec les dates de début et de fin de la convention de rééducation elle-même.

Témoignage d'un patient en rééducation

« Après mon séjour à l'hôpital, j'ai suivi chaque jour pendant un an une rééducation en ambulatoire dans un centre de rééducation. À l'époque, j'étais très satisfait des possibilités de transport. Maintenant, je ne suis plus admis en centre de rééducation parce que je suis devenu « malade chronique ». Je ne peux pas me déplacer par mes propres moyens. Je dois donc toujours faire appel à quelqu'un pour mes déplacements. J'aimerais pouvoir retourner dans un centre de rééducation pour ma thérapie de marche. Ce serait possible à Herentals. Mais aucun transport n'est prévu pour y aller. Je souffre d'une pathologie E, je pourrais donc y recevoir une rééducation, mais je n'ai pas de moyen de transport... »

Nécessité d'un transport en cas de rééducation.

Témoignage relatif à la nécessité d'un transport de patients

« Mon mari souffre de la maladie de Parkinson et doit se rendre 2 fois par semaine au centre de rééducation de l'hôpital. Nous n'avons pas de voiture et avec les transports en commun, c'est presque impossible. Nous devons donc toujours faire appel à la famille, à des amis ou à un transport de patients. »

Personnes dialysées

Le coût final qui reste à charge du patient après l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et de la mutualité est élevé. Les personnes en dialyse doivent se rendre très souvent à l'hôpital (trois fois par semaine). Les interventions existantes sont donc parfois insuffisantes vu les frais élevés liés aux déplacements.

Même avec les interventions des pouvoirs publics et de la mutualité, la contribution personnelle du patient reste importante. Par exemple, les frais de transport d'un patient qui doit subir une dialyse se sont élevés à 609 EUR sur un an. Un autre patient, qui a besoin d'un transport pour sa dialyse rénale et qui souffre en outre d'une maladie cardiaque, a déboursé 400 EUR pour avoir fait appel 13 fois à une société de transport professionnel de patients (témoignages reçus par la Vlaams Patiëntenplatform).

Témoignage sur la contribution personnelle à charge du patient après l'intervention des pouvoirs publics

« Depuis plus de deux ans, je suis dialysé trois fois par semaine à la clinique de Namur. Pour les déplacements, mon épouse et moi avons opté pour la société de transport X basée à Bruxelles. Pour 156 jours par an (à raison de 12 km), cette société me facture 11 euros par jour soit $156 \times 11 = 1716$ euros. La mutualité me rembourse : 156×3 euros = 468 euros. C'est ce qui est prévu dans l'assurance de base et de ce fait, l'assurance complémentaire (que nous avons auprès de cette mutuelle) n'intervient pas. Nous avons donc à notre charge 1248 euros par an ! »

K. Autres besoins relevés par les patients : difficulté de comparer les prix, offre trop peu transparente, trop peu de coordination, tarif majoré en dehors de la zone géographique, accompagnement par une personne de confiance pas toujours gratuit, transport transrégional entre entités fédérées souvent problématique, importance de transports en commun adaptés. Nécessité de développer davantage une qualité adaptée aux besoins du patient. Importance de conditions d'agrément et d'un contrôle

Les patients ont une connaissance insuffisante des endroits où ils doivent chercher des informations.

Le patient ne sait souvent pas très bien à qui il vaut mieux s'adresser pour ses besoins de transport. Il s'avère extrêmement difficile de comparer les prix facturés par les services individuels d'offre de transport. Un moteur de recherche sur Internet vous amène chez un transporteur pour lequel le moteur de recherche affiche beaucoup d'occurrences, mais ce n'est pas pour autant le choix le plus approprié ou le plus avantageux pour le patient. Les patients sont demandeurs d'une centralisation d'informations claires et faciles à comprendre sur la totalité de l'offre de transport (groupe cible, type de transport, conditions, tarifs, interventions, procédures de demande...) afin que celles-ci soient accessibles et consultables pour les patients et les dispensateurs de soins. Ces informations doivent permettre au patient d'effectuer un choix éclairé parmi l'offre de transport. La situation n'est pas aussi problématique dans toutes les entités fédérées. Dans certaines entités fédérées, des démarches claires ont été entreprises pour améliorer la coordination et des plans d'avenir existent pour optimiser la situation davantage, mais dans d'autres, il reste beaucoup de progrès à accomplir.

Il est très difficile de comparer les prix.

Il n'est pas toujours évident pour les patients de comprendre ce qui est inclus dans le prix. En outre, les factures sont souvent établies avec peu de clarté²⁵.

- À partir d'où facture-t-on des kilomètres ? À partir de la base de stationnement du véhicule ou à partir du point d'embarquement du patient ?
- Parfois, les 10 premiers kilomètres sont inclus dans le forfait initial, parfois pas.
- Le rabais progressif peut également faire une grosse différence. Il s'agit d'une réduction sur le tarif par km à partir d'un certain nombre de km parcourus. P. ex. :
 - départ + les 10 premiers km : x euros (l'application de forfaits initiaux importants entraîne des frais plus élevés pour les personnes qui n'habitent pas loin) ;
 - de 11 à 30 km : 1,80 euro par km ;
 - de 31 km jusqu'à l'arrivée : 1,21 euro par km.
- Parfois, des suppléments sont appliqués pour trafic dense dans les villes, de même qu'un supplément pour bonbonne d'oxygène lors du transport assis ou de voiturette, des suppléments pour temps d'attente et depuis 2020 un forfait d'hygiène Covid-19. Des suppléments sont souvent appliqués pour les trajets accomplis le soir, le week-end ou les jours fériés.

²⁵ [Rapport Aanbevelingen voor het niet-dringend ziekenvervoer in Vlaanderen](#) de Kom op tegen kanker, 2020. « KOTK demande que les factures de transport des patients soient établies de manière claire et pratique, indiquant le prix au kilomètre, le nombre de kilomètres et les éventuels frais supplémentaires tels que temps d'attente, suppléments pour l'administration d'oxygène, etc. Pour cela, le secteur des transports peut éventuellement établir un modèle qui serait utilisé par les différents transporteurs de patients ».

- Les frais d'aller-retour sont facturés lorsque le retour s'effectue « à vide »²⁶, de sorte qu'un trajet simple compte double au final. Une meilleure coordination des trajets peut apporter une solution, comme indiqué dans l'avis de l'Observatoire sur la coordination du transport de patients²⁷.

Témoignages relatifs à l'information peu transparente en matière de transport de patients :

Témoignage relatif aux informations complexes et nébuleuses

« Je trouve l'offre de service très complexe et très opaque sur les tarifs demandés. Il faudrait tendre vers plus d'uniformité et de cohérence. »

Témoignage relatif au désarroi dans l'embrouillamini de l'offre, nécessité d'un répertoire

« Il y a une grande diversité de transports proposés. Ceux-ci varient d'une province à l'autre, et d'une commune à l'autre. Il y a des transports organisés par les mutuelles, les services communaux, les provinces, des associations, des agences de taxis etc... Par exemple : transport du télé service, le 105 (pour ma région de Liège), sos X, sos Y, taxi X, taxi Y, ... les bénévoles des mutuelles, ... Le souci c'est que les personnes dans notre association (Ligue Huntington), ne savent pas où aller chercher l'information ! Ils sont complètement perdus et sans information. Il faudrait une information centralisée sur tous les services existants. »

« Les malades et leur famille ne savent pas toujours auprès de quels services s'adresser... Certains sont organisés au sein des communes, dépendent de certains CPAS (par ex.), d'autres sont organisés par certaines mutuelles (avec ou non des remboursements prévus cela dépend...), des transports indépendants, etc... il existe une multitude de possibilités, mais pas de répertoire complet, accessible avec un comparatif « rapport qualité/prix » et disponibilité/conditions... Pas évident de s'y retrouver... »

Témoignages relatifs aux tarifs par zone, qui entraînent surtout des problèmes pour les personnes habitant dans la zone à la frontière d'une province ou d'une entité fédérée

Témoignage relatif aux tarifs fixés par zone, qui semblent être utilisés principalement en Wallonie et à Bruxelles

« Les coûts sont en général au km pour une zone particulière et définie. Une fois que l'on sort de la zone desservie, le prix devient exorbitant. C'est d'autant plus le cas quand une personne doit cumuler plusieurs transports différents parce qu'elle se trouve à chaque fois à la limite d'une zone. »

« Ce qui pose des problèmes ce sont les tarifs au km fixés jusqu'à une certaine zone (zone souvent calquée sur les zones desservies au niveau TEC). Lorsque l'on sort de ces zones, les tarifs augmentent. Il faudrait plus d'harmonisation. »

Témoignage relatif à des tarifs différents selon que la commune qu'on habite ou selon le statut

« Au niveau du coût du transport, il varie également pour certains transports selon le statut (BIM, etc.) ou du fait que l'on habite ou non la commune. Les variables sont très multiples. Au niveau des membres de la Ligue Huntington c'est une maladie très invalidante, le

²⁶ Par exemple, ce [transporteur](#). Tarifs 2021 Wallonie – « Le kilométrage facturé est égal au kilométrage de la prise en charge (km parcourus patient à bord), multiplié par 2. Exemple : J'ai besoin d'une ambulance pour me rendre à l'hôpital qui se trouve à 15 km de chez moi. Le montant qui me sera facturé est calculé de la manière suivante: Km facturés = (15 km x 2) = 30 km Total facturé = 60,50€ + (20 x 4,03€) = 60,50€ + 80,60€ = 141,10€. »

²⁷ Avis de l'Observatoire, « Vers une bonne coordination, transparence et accessibilité du transport des patients » https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis_coordination_transport.pdf

statut de malade chronique devrait nous donner des avantages et une meilleure accessibilité aux transports quel que soit le type de transport choisit. Ou sur base d'un nombre élevé de trajets par an ? »

Exemple tiré de la pratique quotidienne

Une dame est transportée depuis Hal vers l'UZ Brussel. Prix du trajet aller : 650,40 euros. Prix du trajet retour : 458,23 euros. Le prix entre l'aller et le retour diffère, pourtant la distance et le type de transport sont identiques. Cela est incompréhensible pour la patiente.

Aucun droit de regard : ni pour le choix du transporteur, ni pour le motif de transport, ni pour la nécessité d'un transport.

Témoignage relatif à la possibilité d'éviter un transport par un transporteur professionnel

« Mon proche était en maison de repos et de soins. Après une chute, le médecin traitant a demandé une radio de contrôle. Je n'en ai pas été avertie bien que je sois sa seule parente et sa mandataire. Un transport en véhicule sanitaire a été appelé par la maison de repos et de soins pour le transport vers la clinique : montant de 100,20€ payé pour l'aller (15km) !

Pour le retour, étant donné qu'il était plus de 18h et que selon la société de transport, la patiente devait être transportée couchée en raison de l'heure tardive, le retour s'est effectué en ambulance dont le coût était largement plus important ; plus du double que l'aller (près de 280€).

Pas d'intervention de la mutualité car pas d'hospitalisation et pas d'urgence. Ensuite, j'ai interdit à la maison de repos et de soins de prendre de telles initiatives à l'avenir sans m'en informer afin que je puisse la transporter par mes propres moyens. »

Difficultés administratives pour obtenir le droit à un remboursement

Témoignage d'un patient diabétique

« J'ai des douleurs de pied diabétique, je suis incapable de me déplacer seule pour me rendre à l'hôpital. J'utilise un service à Liège qui aide les personnes pour leurs déplacements. J'ai la possibilité d'obtenir un remboursement mais je dois avoir une attestation du diabétologue. Il a refusé de me la donner et estimait que je pouvais marcher. Mes douleurs au pied sont chroniques et utiliser un autre moyen de transport m'est impossible. J'ai vraiment besoin de ce service accessible et des aides financières. »

Obligation de payer immédiatement en liquide

Témoignage relatif à l'obligation de payer immédiatement en liquide ou de se voir refuser la course

« Certains services de transport demandent une perception immédiate. On m'a refusé de me prendre en charge pour un trajet trop éloigné de l'hôpital puisque je n'avais pas le montant suffisant sur moi. »

Témoignages relatifs à la gratuité de l'accompagnant ou pas

En Flandre, les transporteurs ont l'obligation d'emmener gratuitement un accompagnant en cas de transport couché, à condition que l'accompagnant lui-même n'ait pas besoin d'aide. À Bruxelles en revanche, les transporteurs ont l'obligation d'emmener gratuitement un accompagnant dans toutes les formes de transport (transport assis, de voiturette, couché).

Témoignage relatif à l'accompagnement parfois gratuit, parfois pas

« Les déplacements vers un dispensaire de soin d'une personne polyhandicapée nécessitent très souvent la présence d'un accompagnateur. Dans certain cas, c'est gratuit mais ce n'est pas toujours le cas ! Lorsqu'il n'y a pas de famille ou d'accompagnateur, et que le transport n'est pas suffisamment 'sécurisant', il n'a pas d'autre solution alors que de prendre une ambulance, ce qui peut s'avérer fort cher.»

Témoignage relatif à un manque de capacité de transport de voitures en Wallonie :

Témoignage relatif à un manque de capacité de transport de voiturette

En Wallonie, particulièrement, l'accessibilité des transports PMR est problématique. Par exemple, ce type de transport (type VSL, avec élévateur, etc.) n'est pas toujours disponible surtout dans un délai de 24h.

Témoignage relatif à l'importance de transports en commun adaptés pour limiter les frais :

Les patients peuvent fortement limiter les frais de transport non urgent s'ils ont un accès aisé à des transports en commun adaptés.

Témoignages d'un patient souffrant d'arthrose et de diabète – importance de transports en commun adaptés

« Je suis atteint de deux maladies chroniques (arthrite et diabète). En 2004, j'avais trop de médicaments pour pouvoir conduire... L'utilisation des bus n'était pas adapté pour moi, j'étais trop instable, il y avait trop de risque de chute. C'était impossible pour moi de monter dans le bus (marche trop haute, pas accès aisé). J'étais obligé de prendre un transport individuel avec le cout important que cela implique... Je trouve que les services de transport bénévole offrent l'opportunité de se déplacer pour un prix acceptable. Maintenant, heureusement, dans ma région des cantons de l'Est, les choses ont évolué, les bus actuels ont tous une entrée très basse.»

Depuis la pandémie de Covid-19, des témoignages nous parviennent sur une nécessité accrue de recourir au transport non urgent de patients à cause du risque de contamination.

« Je suis dans le public à risque au niveau du COVID. Pendant cette période de pandémie, je ne peux pas prendre les transports en commun. Le risque de contagion est trop élevé pour moi. »

Importance d'une législation forte en matière d'agrément et de contrôle :

Nous tenons à souligner l'importance d'une législation forte en matière d'agrément et de contrôle. Le respect de normes de qualité de base est une condition fondamentale pour la qualité du transport de patients. Cela s'applique à toutes les entités fédérées de ce pays. Compte tenu de l'importance d'une cohérence des règles entre les 3 régions, un dialogue interrégional est essentiel. Tant que ce dialogue n'a pas lieu, n'importe qui peut prendre un véhicule, se proclamer transporteur de patients sur Internet et réclamer n'importe quel prix.

Problèmes en matière de transport de patients entre les entités fédérées :

La répartition des compétences entre les entités fédérées et l'État fédéral est complexe. Les compétences ne peuvent pas être attribuées noir sur blanc à un seul niveau de pouvoir, il peut arriver en pratique qu'elles se chevauchent. Les entités fédérées sont compétentes pour l'organisation du transport non urgent de patients. Depuis le transfert de cette compétence aux entités fédérées, les différentes Régions et Communautés ont mis en place des mesures en matière de normes de qualité, de régulation, d'organisation et de suivi du transport non urgent de patients. À la suite de la 6^e réforme de l'État, de nouvelles compétences ont également été transférées aux entités fédérées.

Vu la nature souvent locale du transport et la répartition des compétences, on a l'impression qu'actuellement la dynamique est différente en fonction de l'entité fédérée. On réfléchit partout à la

question du transport, mais l'approche est différente, les choses avancent autrement selon l'entité fédérée. Dans certaines entités fédérées, des études sur la fixation des tarifs ont été menées ou sont en cours, une commission est mise en place pour tous les types de transport : assis, de voiturette ou couché, des actions ont été entreprises pour renforcer la coordination au moyen de régies centrales et d'adjudications. Dans d'autres entités fédérées, on travaille aussi par adjudications, mais pas au niveau de l'ensemble de l'entité fédérée, cela se passe au niveau de régions plus petites. En tout cas, il semble y avoir une différence dans la fixation des tarifs et la coordination ; certaines entités fédérées semblent plus avancées que d'autres en matière de protection du patient. Pour pouvoir dépasser le stade des « impressions et intuitions » et baser la politique sur des faits, il importe que des études soient réalisées sur la fixation des tarifs, l'enregistrement, la surveillance et la coordination dans toutes les entités fédérées.

Dans l'avis de l'Observatoire intitulé « *Vers une bonne coordination, transparence et accessibilité du transport des patients* », une série de solutions possibles sont avancées pour remédier à ce problème. Une cartographie plus précise du transport de patients de façon à obtenir une meilleure vision du profil des usagers, de la fixation des tarifs de transport et des frais pour le patient. Une meilleure coordination du transport de patients pourrait déboucher sur un fonctionnement plus respectueux du patient, et aussi sur la transparence des tarifs et la possibilité d'obtenir des tarifs plus avantageux si le transport est organisé de façon plus efficace.

Enfin, une demande claire est formulée en vue d'un accord en matière de transport de patients via la Conférence interministérielle Santé publique.

V. Conclusions

Il ressort de cette analyse des besoins des patients en matière de transport, mais aussi d'avis antérieurs de l'Observatoire ainsi que de rapports et de communiqués de presse de différentes organisations et instances²⁸, qu'un **besoin financier criant et insatisfait existe en matière de transport de patients.** Les interventions actuelles ne suffisent pas pour garantir l'accessibilité des soins et l'équité de la contribution personnelle aux frais de transport des patients.

Le transport de patients joue un rôle important dans l'organisation des soins de santé. Les besoins quotidiens sont considérables. C'est un maillon indispensable de l'accès aux soins, primordial pour les personnes qui ne peuvent pas se rendre de manière autonome à un rendez-vous de soins puis rentrer chez elles. Le transport de patients permet de garantir qu'aucun rendez-vous chez le médecin ne soit manqué et que les lits d'hôpitaux soient libérés plus rapidement lorsque le patient est prêt à sortir. Bref, le transport de patients fait partie intégrante des soins de santé. Aujourd'hui mais aussi demain, lorsqu'il sera question d'hospitalisations à domicile, de réseaux d'hôpitaux, d'hôpitaux d'expertise et de centres de référence. Voilà pourquoi il faut des solutions pérennes.

L'Observatoire demande que le transport de patients soit reconnu comme un élément du trajet de soins et comme un élément essentiel dans la continuité des soins.

L'Observatoire propose que des mesures soient élaborées, axées à la fois sur les groupes vulnérables sur le plan médical et sur le plan économique, en vue de garantir l'accessibilité des soins de santé et l'équité dans la contribution personnelle aux frais. Nous plaidons en faveur d'un octroi automatique de droits vu l'importance d'éliminer au maximum les barrières pour le patient.

L'Observatoire **privilégie clairement des solutions génériques** pour tous les patients.

À l'heure actuelle, il est fait usage d'une liste limitative d'affections et de groupes cibles pour l'obtention du droit au remboursement d'un transport de patients spécifique. Pourquoi se limiter à cette liste restreinte d'affections et de groupes cibles alors qu'il existe beaucoup plus de groupes de patients réellement vulnérables ayant des besoins de transport hautement nécessaires, avec les frais qui en découlent, comme le démontre le présent avis ?

L'Observatoire préconise une large définition du patient en matière de transport de patients. Il s'agit des patients chroniques, qui doivent faire appel de façon structurelle et de longue durée au transport de patients, en raison de leur affection ou de leur maladie. Mais il s'agit aussi des patients qui, en raison de leur vulnérabilité ou dans le cadre soins aigus, doivent faire appel au transport de patients pour leur maladie ou leur traitement.

Les autorités devraient prévoir un remboursement lorsque les coûts sont importants, que ce soit en raison de la durée du traitement nécessaire, de la charge de la maladie, de la vulnérabilité du patient, de la fréquence ou de la forme du transport, parce qu'un traitement adéquat n'est pas possible dans l'environnement immédiat du patient, que celui-ci est confronté à une nécessité aiguë de transport ou qu'il doit faire un appel excessif aux aidants proches.

Il ressort de notre analyse que des frais élevés de transport de patients dépendent d'une multitude de facteurs, et que lors du calcul du coût ou de l'intervention, il importe de ne pas se focaliser sur un seul aspect, mais de tenir compte de ces facteurs multiples. Par exemple, examiner uniquement la distance en kilomètres est une approche trop limitative qui ne tient pas compte de la fréquence du transport, du moment du transport, de la densité du trafic, du type de véhicule etc. L'information en matière d'offre et la coordination de celle-ci sont également un facteur crucial pour améliorer la situation des patients.

Enfin, la préservation de certains droits acquis pour les groupes de patients qui bénéficient déjà d'une intervention est une condition préalable importante pour les solutions futures.

La conclusion est qu'il existe manifestement des besoins majeurs en matière de transport de patients. Dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé, des mécanismes existants permettent déjà de limiter les frais pour des groupes vulnérables tant sur le plan médical qu'économique, mais d'autres interventions politiques ou interventions financières innovantes font aussi partie des possibilités.

²⁸ <https://www.inami.fgov.be/fr/publications/Pages/avis-observatoire-maladies-chroniques.aspx> – [Studie Kom op tegen Kanker ziekenvervoer – Rapport ervaringen patiënten ziekenvervoer, Vlaams Patiëntenplatform.](#)

L'Observatoire aimerait être associé au développement de solutions pour cette problématique par la Cellule stratégique et par l'INAMI.

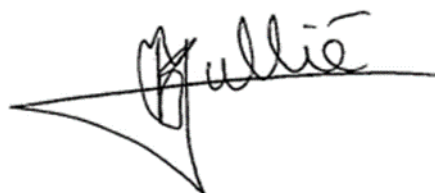
Respectueusement,

Ulrike Pypops

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Pypops', written over a horizontal line.

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

Karen Mullié

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Mullié', written over a horizontal line.

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