

Un meilleur système de remboursement pour les maladies chroniques

Une étude des Mutualités Libres menée auprès de
personnes atteintes de sclérose en plaques





Une étude des ***Mutualités Libres***

Rue Saint-Hubert, 19 - 1150 Bruxelles

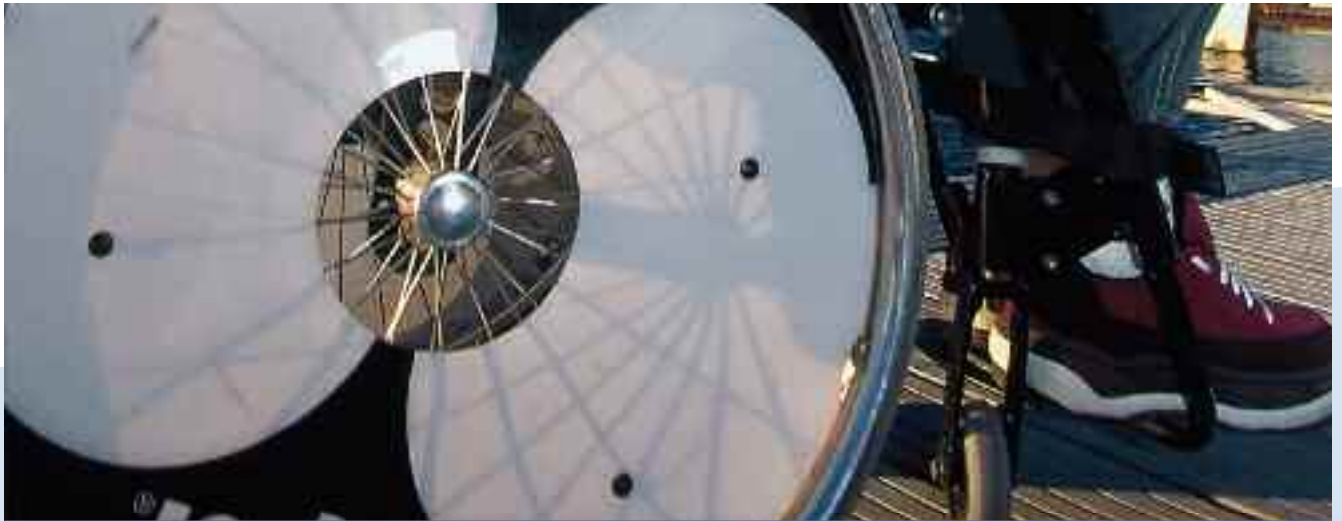
T 02 778 92 11 - F 02 778 94 04

info@mloz.be



Photos > Reporters

www.mloz.be



Sommaire

- **Résumé** 5
- **Introduction** 7
- **Méthodologie** 10
- **Résultats et discussion** 13
- **Conclusions et recommandations** 20
- **Références littéraires** 22
- **Directives pour le traitement de la SEP** 23
- **Interventions existantes pour patients chroniques (SEP)** 28

Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement tous les patients atteints de SEP qui ont rendu cette étude possible grâce à leur précieuse collaboration. Ils remercient également toutes les personnes et organisations qui ont contribué à la diffusion des enquêtes*.

* La Ligue Belge de la SEP, Communauté Française ; De Vlaamse MS Liga ; Le Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de la SEP de Fraiture-en-Condroz ; Het Revalidatiecentrum van het AZ Alma de Sijsele ; L'asbl Solidariteit voor het Gezin de Gand ; Les infirmiers et médecins-conseils de l'Union Nationale des Mutualités Libres ; Les collaborateurs des services sociaux et des services de communication des 7 Mutualités Libres.

Un meilleur système de remboursement pour les maladies chroniques

Les malades chroniques doivent faire face à des frais considérables de soins de santé, mais également à d'importantes dépenses non médicales. Dans la mesure où le système actuel du MAF malades chroniques est basé uniquement sur des critères administratifs et ne tient compte que des prestations de santé qui sont remboursées par l'INAMI, **une grande partie de ces frais restent souvent à charge du patient. Les Mutualités Libres (MLOZ) souhaitent dès lors proposer une alternative.** Dans un premier temps, nous la développons pour une affection chronique bien déterminée : la sclérose en plaques (SEP). Notre objectif est un meilleur remboursement des frais de la SEP liés aux soins de santé, basé sur un critère objectif et médical : le degré de gravité de la maladie.

La population de notre étude se limite aux personnes atteintes de SEP, affiliées à l'une des Mutualités Libres. Pour ces personnes, nous avons collecté les dépenses relatives à des prestations remboursées par l'INAMI via nos bases de données. Une enquête nous a permis d'obtenir les dépenses qui ne sont pas remboursées ainsi que des informations relatives au degré de gravité de la maladie. Ce degré de gravité de la SEP a été établi à l'aide d'un questionnaire que le patient lui-même devait remplir (self-administered Expanded Disability Status Scale (EDSS)).

Nous avons inclus 271 personnes atteintes de SEP à notre enquête. Elles ont été réparties en 4 catégories, en fonction du degré de gravité de leur SEP¹.

Nous montrons que le total des dépenses (la somme du coût des soins ambulatoires et des hospitalisations, des médicaments et de l'utilisation de dispositifs d'aide) augmente avec le degré de gravité de l'affection. Les dépenses liées à la kinésithérapie et aux soins infirmiers sont surtout très élevées pour les patients souffrant d'un handicap très lourd, grimant en moyenne respectivement à 3.120 et 9.280 euros par an pour un patient. Les dépenses liées à l'aide du partenaire, de la famille, d'amis... représentent la charge principale pour les personnes atteintes de SEP. Celles-ci s'élevaient en moyenne à environ 2.000 euros par an pour un patient SEP avec un handicap léger, mais grimpent jusqu'à plus de 25.000 euros par an pour un patient avec un handicap très lourd. Les dépenses relatives à l'aide familiale, à l'aide ménagère et au service de transport connaissent une évolution similaire, mais moins prononcée. Les dépenses liées à l'aide de la famille ou d'amis, à l'aide familiale, à l'aide ménagère et au service de transport sont en grande partie à charge du patient lui-même. Des dispositifs d'aide sont rarement achetés par les

¹ Score EDSS 0-3.5 : SEP avec handicap léger, score EDSS 4-5.5 : SEP avec handicap modéré, score EDSS 6-7.5 : SEP avec handicap lourd et score EDSS > 7.5 : SEP avec handicap très lourd

patients avec un handicap léger ou modéré, sauf le matériel d'incontinence. Les dépenses qui s'y rapportent s'élèvent déjà à 855 euros par an en moyenne pour un patient avec un handicap modéré et à plus de 3.000 euros par an pour les personnes avec un handicap très lourd. En ce qui concerne les médicaments, les dépenses qui restent à charge du patient augmentent également avec le degré de gravité de la SEP et sont principalement déterminées par l'achat de médicaments non remboursés. Les avantages existants pour les patients chroniques ne sont pas toujours utilisés de manière optimale (intervention pour les analgésiques pour les patients souffrant de douleur chronique) ou s'avèrent insuffisants pour couvrir les frais réels (forfait incontinence). Enfin, nous avons comparé le pourcentage des frais pour tous les soins de santé administrés en 2009 qui a été remboursé par l'INAMI et la part qui restait à charge du bénéficiaire de ces soins. Nous avons démontré que **pour chaque degré de gravité de l'affection, environ 2/3 des frais restaient toujours à charge de la personne atteinte de SEP.**

Les résultats de cette étude ont mené à une série de recommandations. Les avantages existants doivent être utilisés de manière optimale. Etant donné que même en cas de remboursement maximal des frais dans le cadre du système INAMI, une grande proportion des dépenses est encore à charge du patient, des mesures doivent être prises pour mieux indemniser les frais non remboursés. **Les Mutualités Libres plaident tout d'abord pour l'attribution d'un statut "malades chroniques", spécifique à une pathologie, fonction du degré de gravité** et qui ouvre une série de droits comme : des critères moins stricts pour l'octroi de certains avantages ou forfaits et/ou une augmentation du montant du forfait; l'attribution de plus grandes quantités, de fréquences plus élevées, de durée plus longue de certaines prestations en fonction du degré de gravité de l'affection ; la réduction ou l'exemption totale de ticket modérateur pour des prestations qui sont actuellement déjà partiellement remboursées par l'INAMI; le remboursement intégral ou partiel de certaines prestations sélectives qui ne sont pas encore remboursées par l'INAMI pour l'instant (médicaments, prestations de dispensateurs de soins, dispositifs médicaux...) et ceci conformément aux directives de traitement en vigueur; un système de location plus souple pour les aides à la mobilité et les dispositifs de contrôle de l'environnement.

Il faut également travailler à une meilleure protection sociale de la personne qui reste à la maison ou qui réduit son activité professionnelle pour s'occuper de son/sa partenaire malade chronique. Et développer un système pour le financement des dispensateurs d'aide non médicaux. On peut penser à l'élargissement de la "Zorgverzekering" à tous les assurés belges.

Cette étude a été réalisée par

- Hilde CELIS
Medical Researcher
hilde.celis@mloz.be
- Erwin LEGIEST
Collaborateur Scientifique
erwin.legiest@mloz.be
- Ann CEUPPENS
Conseiller Médical
- Chris VAN HUL
Medecin Expert
- Chantal NEIRYNCK
Directeur Research & Information



Introduction

Contexte de l'étude

Maximum à facturer

L'assurance maladie ne couvre généralement pas tous les frais relatifs aux soins médicaux et même les dépenses qui font l'objet d'un remboursement ne sont souvent pas intégralement remboursées. Une partie du prix reste généralement à charge de l'assuré : c'est ce que l'on appelle le ticket modérateur. Pour de nombreuses familles, les tickets modérateurs qu'elles consacrent aux soins de santé s'élèvent à plus de 5 % de leurs revenus.

Pour éviter que ces tickets modérateurs ne soient trop élevés et qu'une famille ne se retrouve dans une situation critique, le principe du maximum à facturer (MAF) a été introduit en 2002. Lorsque les tickets modérateurs d'une personne atteignent un certain plafond, tous les tickets modérateurs qui dépassent ce montant sont remboursés à 100 % pour cette personne et son ménage.

Le MAF peut donc être vu comme une mesure financière qui protège des groupes de personnes pour lesquelles les charges de leurs propres soins de santé sont particulièrement lourdes. Le MAF ne s'applique pas de la même manière pour tout le monde, mais varie en fonction de la catégorie sociale et de revenus à laquelle la personne appartient. Pour une catégorie de revenus plus élevés, le montant de tickets modérateurs à dépasser est par exemple plus élevé que pour une catégorie de revenus moins élevés. Cette mesure entraîne une plus grande équité : elle aide à garantir l'accès aux soins de santé pour des groupes socialement faibles.

Maladie chronique et MAF malades chroniques

Le système du MAF ne couvre pas suffisamment les besoins des personnes souffrant d'une affection chronique. Les ma-

lades chroniques ont en effet souvent des frais importants pour les soins de santé, mais aussi souvent d'importantes dépenses non médicales. Dans la mesure où le système du MAF ne tient compte que des prestations médicales intégralement ou partiellement remboursées par l'INAMI, une partie importante des dépenses reste souvent à charge du patient lui-même en cas de maladie chronique. Pour palier à ces manquements de la réglementation MAF par rapport aux personnes atteinte d'une affection chronique, le principe du MAF malades chroniques a été introduit². On part du principe que les personnes pour lesquelles la somme des tickets modérateurs au cours de deux années calendrier consécutives s'élève à plus de 450 euros sont des personnes souffrant d'une affection chronique. Au cours de l'année suivante, le montant total de tickets modérateurs qu'elles doivent atteindre pour pouvoir bénéficier de la réglementation MAF sera réduit d'un montant de 100 euros³. Elles atteindront donc plus rapidement le plafond requis et pourront bénéficier plus rapidement de l'exemption de paiement des tickets modérateurs.

Critique du MAF malades chroniques

Le principe du MAF malades chroniques, a déjà fait l'objet de nombreuses critiques :

- Le MAF malades chroniques est une mesure purement administrative. Le dépassement pendant 2 années consécutives d'un certain plafond ne garantit pas qu'il s'agisse de personnes souffrant d'une affection chronique.
- Toutes les personnes atteintes d'une affection chronique ne sont pas concernées par cette mesure. Toutes les dépenses en soins de santé n'entrent en effet pas en ligne de compte pour le MAF malades chroniques. Les personnes malades chroniques ont en outre des dépenses importantes non liées directement aux soins de santé, qui ne font pas nécessairement grimper leur compteur de tickets modérateurs.
- La nouvelle mesure MAF malades chroniques touche environ 50 % des familles qui pouvaient déjà bénéficier du "MAF classique" auparavant⁴.



- L'octroi d'un droit sur base des tickets modérateurs peut inciter à la surconsommation.
- Le MAF malades chroniques n'incite pas à une utilisation efficiente des soins de santé. Un exemple : si on n'utilise pas de médicaments génériques, on atteindra plus rapidement le plafond de tickets modérateurs qui donne droit au MAF malades chroniques.
- Une série de "situations de vie" entraîne un schéma de consommation de soins de santé qui répond aux critères d'octroi du MAF malades chroniques, par exemple deux grossesses qui se suivent de près. Ces situations devraient en effet être exclues étant donné qu'il ne s'agit pas de personnes malades chroniques.
- Tout comme le "MAF classique" n'aurait pas d'effet redistributeur équitable sans apporter de corrections pour certaines inégalités de revenus, le MAF malades chroniques risque d'être inéquitable en ne tenant pas compte de la nature de la maladie chronique ou des différences de volume de dépenses au sein d'un groupe de patients atteints d'une même affection chronique.

Objectif général

Les Mutualités Libres veulent proposer une alternative au système actuel du MAF malades chroniques, qui s'avère insuffisant et purement basé sur des critères administratifs. Nous proposons un remboursement plus objectif des dépenses propres à une maladie chronique, basé sur des critères médicaux. Nous voulons ainsi relancer le débat sur le MAF malades chroniques.

Objectif spécifique et questions d'étude

Nous avons décidé de développer notre proposition pour une affection chronique bien déterminée : la sclérose en plaques (SEP). Le choix de la SEP offre un avantage pragmatique. Les personnes atteintes de SEP sont en effet relativement simples à repérer via certaines caractéristiques ou consommation de soins de santé alimentant les bases de données des Mutualités Libres. La SEP rend également notre étude exemplaire étant donné que nous voulons surtout lancer le débat relatif à un meilleur remboursement pour toutes les personnes atteintes d'une affection chronique. Les résultats de cette étude ne seront généralisables et/ou transférables à d'autres affections chroniques que dans une faible mesure. Il est possible que cette étude doive partiellement ou intégralement être refaite pour une autre affection chronique, car chaque pathologie chronique a ses spécificités en matière de consommation. Cela signifie également que notre population d'étude de personnes atteintes de SEP ne

doit pas être représentative de toutes les personnes atteintes de SEP en Belgique.

Pour pouvoir développer notre proposition alternative, il faut répondre aux 3 questions suivantes :

- Quels sont les types de dépenses en soins de santé et leur volume spécifiques à la SEP?
- Les personnes atteintes de SEP peuvent-elles être réparties en différents groupes en fonction du degré de gravité de leur affection ?
- Existe-t-il un lien entre, d'une part, l'ampleur et la nature des frais et, d'autre part, le degré de gravité de la SEP d'une personne ?

Informations générales relatives à la SEP

Prévalence

La SEP ou sclérose en plaques est l'affection chronique la plus fréquente du système nerveux central chez les jeunes adultes en Europe. La prévalence s'élève à environ 80 pour 100.000 habitants en Europe (30 pour 100.000 habitants dans le monde) et est la plus élevée dans les pays avec des revenus élevés. L'âge moyen auquel le diagnostic est posé tourne autour de 29 ans et les femmes sont deux fois plus nombreuses que les hommes à souffrir de SEP.

Un rapport de la MS-Liga⁵ de 2001 indiquait que la prévalence en Belgique était encore légèrement supérieure à la moyenne européenne (90 à 100 par 100.000 habitants) et que la durée moyenne de vie après le diagnostic s'élevait à 30 ans. Dix-huit pour cent des patients atteints de SEP étaient fortement dépendants de soins et 60 % d'entre eux séjournèrent plus de 50 jours par an à l'hôpital.

Cause

On ne connaît pas encore de cause univoque à la sclérose en plaques. Il est probable que différents facteurs étiologiques, dont l'environnement et l'hérédité, agissent les uns sur les autres.

Qu'est-ce que la Sclérose en Plaques ?

Le terme sclérose en plaques fait référence à la présence de plusieurs foyers sclérotiques dans la substance blanche du cerveau. Ces foyers sont constitués de tissu cicatriciel apparu suite à des inflammations répétées et de longue durée de la gaine des fibres nerveuses, appelée myéline, ce qui entraîne sa destruction et des troubles de la conduction nerveuse.

Différentes formes

On distingue trois formes différentes de SEP :

- La SEP cyclique rémittente apparaît chez 80 à 85 % des personnes atteintes de SEP. Cette forme se caractérise par l'apparition de poussées clairement identifiables, qui cau-

sent ou non des lésions résiduelles. Entre deux poussées, la maladie ne progresse pas.

- La SEP progressive primaire apparaît chez 15 à 20 % des patients atteints de SEP. Chez ces personnes, il y a une aggravation lente et progressive de la maladie depuis le début sans qu'il y ait de poussées ponctuelles.
- La SEP progressive secondaire apparaît après 5 à 20 ans d'évolution chez environ 50 % des personnes qui montraient une SEP cyclique rémittente à l'origine. Après une première phase caractérisée par des attaques successives et des périodes de rémission, la maladie évolue progressivement sans poussée ou avec des poussées suivies d'une rémission restreinte.

Douleurs et symptômes

La liste des douleurs et symptômes qui peuvent apparaître en cas de SEP est très longue: tant le cerveau que toutes les fibres nerveuses peuvent être touchés, comme par exemple le nerf optique, ce qui entraîne une réduction ou une perte de l'acuité visuelle aigüe d'un œil ou des deux yeux, appelée névrite optique. On peut aussi observer de la spasticité, des problèmes urinaires (difficultés à uriner, incontinence...), des problèmes intestinaux (constipation...), des problèmes de déglutition et donc d'alimentation, des problèmes de communication (en raison de problèmes de la parole), des problèmes de mobilité et d'équilibre, des problèmes sexuels (impuissance...), des problèmes cognitifs, des escarres, un épuisement prononcé, la dépression...

Evolution de la maladie

En schématisant, nous pouvons distinguer quatre phases dans l'évolution de la maladie :

- La phase de diagnostic : au cours de cette phase, le diagnostic doit être posé correctement et le patient doit recevoir suffisamment d'informations sur le sujet.
- La phase d'affection minimale : cette phase est la plus longue chez la plupart des patients. Ils doivent apprendre à vivre avec les symptômes neurologiques et la perte de fonction. Grâce à des traitements récents, par interféron ou glatiramère par exemple, l'évolution de la maladie est mieux contrôlée dans cette phase. Les personnes avec une atteinte minimale ont surtout besoin de conseils par rapport au travail, aux relations, à l'adaptation de l'habitation, à l'aspect financier...
- La phase d'affection moyenne : le patient subit une perte croissante des fonctions. Les possibilités de faire régresser la maladie par des médicaments sont actuellement encore limitées. Une série de symptômes de la SEP peuvent toutefois être traités efficacement par les médicaments et la rééducation multidisciplinaire peut aider à limiter la perte de fonctions et à améliorer la qualité de vie.
- La phase d'affection grave : dans cette phase, la personne atteinte de SEP devient de plus en plus dépendante des soins qui doivent être organisés sur le long terme, en impliquant tant des professionnels que des bénévoles.

² Loi-programme du 22 décembre 2008, publiée au Moniteur Belge du 29 décembre 2008

³ Arrêté Royal du 22 mars 2010

⁴ MAF Maladies chroniques : Comment mieux délimiter la mesure ? – Etudes des Mutualités Libres

⁵ Ligue Néerlandophone de la SEP



Méthodologie

Point de départ

Nous voulons développer une proposition en vue d'un meilleur remboursement des dépenses de SEP, basé sur un critère objectif et médical, à savoir le degré de gravité de l'affection. Pour pouvoir développer cette proposition, nous avons besoin d'informations qui nous permettent de pouvoir coupler les dépenses des patients atteints de SEP au degré de gravité de leur affection. Nous avons décidé de réaliser une étude auprès de personnes atteintes de SEP, affiliées à l'une des sept Mutualités Libres.

Une série d'études internationales ont démontré qu'il y a effectivement un lien entre le degré de gravité de la SEP et le volume des dépenses. Nous voulons confirmer ces résultats par notre étude et découvrir un schéma de coûts spécifique en fonction de la gravité de l'affection, afin de pouvoir développer un système de remboursement pour les personnes atteintes de SEP, lié à la gravité de leur maladie.

A l'avenir, cela pourrait même mener au développement d'autres services, comme :

- l'offre de trajets de soins individuels en fonction de la gravité de la SEP
- l'offre de packages de prestations ou de services spécifiques.

Détermination du degré de gravité de la SEP

L'un des instruments pour mesurer le degré de gravité de la maladie chronique SEP est l'Expanded Disability Status Scale (EDSS). L'EDSS est un instrument international validé spécifique à la SEP. Des tentatives ont été faites afin de développer des échelles alternatives, mais il n'y a pas encore d'accord à ce niveau entre les différents experts. Etant donné l'utilisation fréquente de l'EDSS, aussi bien en pratique clinique qu'en matière d'études et en raison de l'absence d'autre alternative valable, nous avons décidé de recourir à l'EDSS mesurer le degré de gravité dans notre étude.

Une exigence indispensable à l'utilisation de l'EDSS dans le cadre de notre étude, est qu'elle soit remplie par la personne atteinte de SEP elle-même. Or, l'EDSS "classique" est une échelle dont le score doit être établi par un médecin sur base d'un examen clinique. Dans la littérature, nous n'avons retrouvé qu'une seule version 'self-administered' de l'EDSS⁶, montrant une grande correspondance avec l'EDSS "classique" dont le résultat est établi par un médecin.

Cette version n'étant pas tellement orientée répondant, nous avons encore apporté quelques modifications afin d'en augmenter la convivialité.

Détermination des dépenses de la SEP

Description générale des dépenses

Dans la littérature internationale, les dépenses liées à une pathologie sont généralement réparties en 3 catégories⁷.

- Les dépenses directes correspondent à la somme des dépenses pour la détection, le traitement, la revalidation à long terme, aussi bien au sein qu'en dehors du système de soins de santé, plus les dépenses informelles, relatives aux soins administrés par le conjoint ou la conjointe, les enfants, la famille, les amis... souvent non remboursées.
- Les dépenses indirectes conséquentes à la perte de production en raison de la maladie, de l'absence de courte ou longue durée au travail, de la pension anticipée ou du décès précoce.
- Les dépenses impondérables ("intangibles") dus à la douleur, au chagrin, à l'anxiété, au handicap social..., difficiles à estimer et rarement pris en compte.

Sélection des dépenses à retenir pour la SEP

Dans cette étude, nous voulons uniquement calculer les dépenses relatives à la prise en charge de la SEP (soins de santé et autres). La proposition que nous souhaitons développer pour un MAF maladies chroniques alternatif doit avoir un lien clair avec des dépenses qui entrent ou pourraient entrer dans le domaine de compétences des mutualités ou de l'INAMI. De ce fait, nous n'avons pas pris en compte les dépenses indirectes et impondérables. En ce qui concerne les dépenses directes, nous avons retenu celles qui présentaient un lien clair avec la SEP sur base de directives médicales pour le diagnostic et le traitement de la SEP⁸.

Comme dans les guidelines existants où on retrouve à peine des informations concernant les soins à dispenser, nous sommes partis du principe que tous les soins prestés dans les catégories sélectionnées (et donc également les dépenses en découlant) étaient dus à la maladie.

Enfin, et indépendamment de ce qui précède, une répartition très précise de toutes les dépenses liées ou non aux soins de santé n'étant pas possible, la liste retenue a donc été établie en partie subjectivement par nos soins. Les dépenses pour les adaptations de l'habitation n'ont ainsi par exemple pas été retenues.

Détermination des dépenses remboursées pour la SEP

Notre population étant affiliée à l'une des Mutualités Libres, nous connaissons leurs coûts pour les soins de santé de la SEP, enregistrés et intégralement ou partiellement remboursés par l'INAMI et nous ne devons donc plus les demander via l'enquête.

Détermination des dépenses non remboursées pour la SEP

Pour les catégories de dépenses suivantes, nous n'avons pas

retrouvé d'informations dans nos bases de données :

- Consulter ou recevoir la visite de dispensateurs d'aide, prestations qui ne sont pas, ou seulement dans certaines conditions, remboursées par l'INAMI. Par exemple : diététicien, psychologue, sexologue, assistant social...
- Faire appel à une aide non professionnelle par le partenaire, la famille, les amis...
- Faire appel à une aide professionnelle, par exemple, aide familiale, aide ménagère, service de petits travaux...
- Utiliser des dispositifs d'aide qui ne sont pas remboursés par l'INAMI, par exemple, des béquilles ou une canne de marche, un matelas pour prévenir les escarres, un lit médical...
- Prendre des médicaments qui ne sont pas remboursés par l'INAMI.

Nous ne pouvons obtenir ces informations que via les personnes concernées atteintes de SEP elles-mêmes. Nous avons recherché ces informations par une enquête écrite et avons utilisé la "incidence approach" à cette fin : la personne atteinte de SEP rapporte les types de dépenses effectuées au cours d'une période déterminée dans les catégories de soins mentionnées, sans mention de prix. Ceci sur base de son souvenir. Le prix n'a pas directement été demandé, mais bien l'utilisation de moyens ("médical resources").

La durée de la période qui a été analysée variait en fonction de la nature des moyens utilisés (d'un mois à un an) et a été déterminée à l'aide de données de la littérature. Le coût effectif de ces moyens analysés a été fixé, par nous, sur base de sources officielles, pour autant qu'elles soient disponibles, par exemple, la liste de prix des dispositifs de l'Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH) de 2010.

L'enquête SEP

Pour pouvoir estimer les dépenses liées à la SEP qui ne sont pas remboursées et pour obtenir des informations sur la gravité de la maladie, nous avons rédigé une enquête, dont les informations sont couplées aux données relatives aux soins de santé issues de nos bases de données. Les personnes atteintes de SEP qui prennent part à notre enquête doivent donc s'identifier. Les participants étaient informés de ce couplage via un "informed consent" qu'il leur a été demandé de signer. L'enquête a été rédigée selon la méthode "Total Design" de Dillman^{9 10}, qui a pour objectif de maximiser la réponse à une enquête, ce qui implique que, lors de l'établissement du questionnaire, il soit minutieusement tenu compte de toutes les directives de cette méthode.

Sélection de la population

Dans la mesure où nous sommes principalement intéressés par l'évolution des dépenses relatives à la prise en charge de la SEP en fonction de la gravité de l'affection et pas vraiment par les coûts moyens "d'un" patient atteint de SEP, il n'était pas nécessaire de composer un échantillon représentatif des patients SEP pour les différents degrés de gravité, mais il fallait un nombre suffisant de personnes dans chaque degré de gravité.

Pour avoir une idée du nombre de personnes atteintes de SEP au sein de la population des Mutualités Libres, nous avons sélectionné dans nos bases de données toutes les personnes qui ont bénéficié de remboursement pendant une période d'un an pour des médicaments spécifiques au traitement de la SEP et/ou ont été traitées dans un centre de réhabilitation de SEP. Cette sélection a fourni environ 2.400 personnes. Or, les Mutualités Libres comptent environ 20 % de toutes les personnes qui sont affiliées à une mutualité belge, nous pouvons supposer que notre effectif comporte également environ 20 % des personnes atteintes de SEP. Notre sélection correspondait donc plutôt bien à la prévalence estimée en Belgique (9.000 à 10.000 personnes souffrant de SEP sur une population de 10 millions).

Recrutement de la population

L'Union Nationale des Mutualités Libres n'est pas autorisée à contacter directement des affiliés des Mutualités Libres atteints de SEP. Nous devons donc utiliser d'autres canaux pour les atteindre, via une personne ou une organisation intermédiaire.

Les personnes et organisations suivantes ont été identifiées et ont accepté de collaborer :

- Vlaamse MS Liga.
- La Ligue Belge de la SEP, Communauté Française.
- Le Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de la SEP de Fraiture-en-Condroz.
- Revalidatiecentrum van het AZ Alma – Campus Sijsele de Sijsele.
- L'asbl Solidariteit voor het Gezin de Gand.
- Les infirmiers de l'Union Nationale des Mutualités Libres (dans le cadre de visites à domicile relatives à l'octroi d'une voiturette).
- Les médecins-conseils de l'Union Nationale des Mutualités Libres (dans le cadre d'évaluations relatives à l'incapacité de travail).
- Les collaborateurs des services sociaux et des services de communication des sept mutualités qui font partie des Mutualités Libres (OZ-Onafhankelijk Ziekenfonds, Omnimut Mutualité Libre de Wallonie, Euromut, Freie Krankenkasse, Securex, Partena-OZV, Partenamut).

L'enquête a également été annoncée sur le site Internet des Mutualités Libres. Un lien permettait aux membres atteints de SEP intéressés de demander à ce que l'enquête leur soit envoyée.

⁶ JS Burks and KP Johnson. Multiple Sclerosis: diagnosis, medical management and rehabilitation, 2000

⁷ Cf. étude d'Henrikson, voir références littéraires, annexe

⁸ Voir annexe : Directives pour le traitement de la SEP

⁹ Don A. Dillman. Mail and telephone surveys. The Total design method 1978, John Wiley & Sons, New York

¹⁰ Don A. Dillman, Jolene D. Smyth, Leah Melani Christian. Internet, Mail, and Mixed-mode Surveys. The tailored Design Method, 2009, third edition, Wiley, New York.

Résultats et discussion

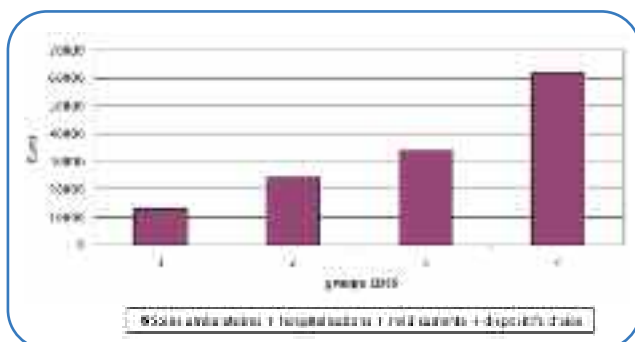
Caractéristiques de la population

Nous avons finalement reçu un questionnaire dûment complété et utilisable de 271 personnes atteintes de SEP, notre population. En plus des données provenant des enquêtes, nous avons également sélectionné dans notre base de données toutes les dépenses qui, en 2009, découlaient de prestations réalisées dans le cadre de l'INAMI qui pouvaient avoir un lien avec la SEP pour ces personnes.

Nous avons réparti les patients atteints de SEP en 4 catégories selon le degré de gravité de leur affection, établi sur base de l'enquête : EDSS 0 à 3.5 (SEP avec handicap léger : personnes qui peuvent marcher sans problème), EDSS 4 à 5.5 (SEP avec handicap modéré : personnes qui ne peuvent parcourir qu'une certaine distance sans aide), EDSS 6 à 7.5 (SEP avec handicap lourd : personnes qui ne peuvent pas marcher sans aide) et EDSS supérieur à 7.5 (SEP avec handicap très lourd : personnes en voiturette ou alitées).

L'âge moyen d'une personne atteinte de SEP s'élevait dans notre étude à 53,5 ans et variait entre 21 et 87 ans. Notre population d'étude était constituée à 69 % de femmes. 83 patients souffraient de SEP cyclique rémittente (31 %), 77 de SEP progressive secondaire (28 %), 83 de SEP progressive primaire (31 %) et 28 personnes (10 %) ne savaient pas de quelle forme de SEP elles souffraient. 24 % de notre population ont fait une poussée au cours des 3 mois qui ont précédé l'enquête.

Figure 1a :
Dépenses totales (en euros) par an,
pour l'ensemble de tous les soins de santé

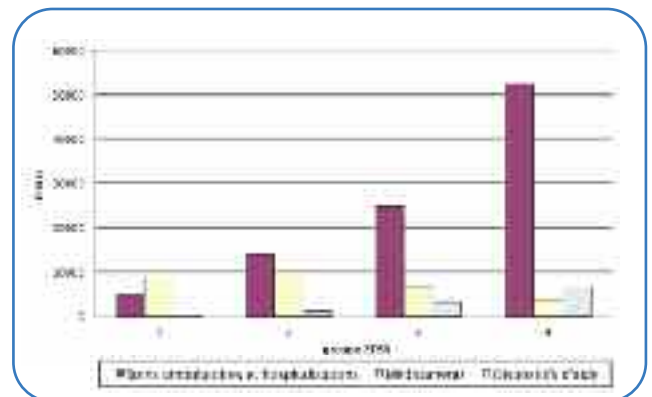


Le lien entre les dépenses et le degré de gravité de la SEP

Par "dépenses totales", nous entendons les dépenses qui sont remboursées par l'INAMI auxquelles s'ajoutent les tickets modérateurs et les suppléments. Les dépenses pour les soins de santé et les soins connexes que les patients atteints de SEP doivent supporter peuvent être subdivisés en dépenses pour les soins ambulatoires et les hospitalisations, dépenses pour les médicaments et dépenses découlant de l'utilisation de dispositifs d'aide.

La figure 1. montre que les dépenses totales pour l'ensemble de tous les soins de santé délivrés en 2009 augmentent avec le degré de gravité de l'affection. Si l'on compare le groupe de patients le moins touché avec le groupe le plus touché, les dépenses augmentent de plus de 400 % ! La majeure partie des dépenses est due aux soins ambulatoires et aux hospitalisations, sauf pour le groupe de patients avec un handicap limité.

Figure 1b :
Dépenses totales (en euros) par an,
pour les soins ambulatoires et les hospitalisations,
les médicaments et les dispositifs d'aide



Les dépenses pour les soins ambulatoires et les hospitalisations

Le tableau 1 illustre les dépenses totales moyennes par an pour les soins ambulatoires et les hospitalisations par patient¹¹ et par bénéficiaire¹² dans chacun des 4 groupes EDSS. Dans la catégorie "soins ambulatoires", nous faisons une distinction entre les dispensateurs de soins médicaux et non médicaux, les prestations de certains dispensateurs de soins de médicaux (médecin généraliste, spécialiste, kinésithérapeute, infirmier, logopède) sont intégralement ou partiellement remboursées par l'INAMI. Les prestations d'un diététicien, d'un ergothérapeute, d'un podologue, d'un psychologue ou d'un assistant social ne sont toutefois pas, ou

seulement dans certaines circonstances (par exemple si la prestation est réalisée dans le cadre d'une convention), remboursées par l'INAMI. Pour les prestations qui sont réalisées par des dispensateurs d'aide non médicaux, il n'y a jamais de remboursement prévu dans le cadre du système INAMI.

¹¹ Pour calculer les frais par patient, nous divisons la somme des frais pour toutes les personnes d'un certain groupe EDSS par le nombre de patients de ce groupe EDSS.

¹² Pour déterminer le coût par bénéficiaire, nous divisons la somme des frais pour toutes les personnes d'un certain groupe EDSS par le nombre de bénéficiaires du groupe EDSS concerné. Les bénéficiaires sont les personnes qui utilisaient effectivement les prestations, dispositifs... concernés.

Tableau 1 : Dépenses totales moyennes (en euros) par an pour les soins ambulatoires et les hospitalisations

	Groupe EDSS 1 (score EDSS 0-3.5, 42 patients)			Groupe EDSS 2 (score EDSS 4-5.5, 63 patients)			Groupe EDSS 3 (Score EDSS 6-7.5, 106 patients)			Groupe EDSS 4 (Score EDSS >7.5, 60 patients)		
	Nombre de bénéficiaires	Moyenne/bénéficiaire	Moyenne/patient	Nombre de bénéficiaires	Moyenne/bénéficiaire	Moyenne/patient	Nombre de bénéficiaires	Moyenne/bénéficiaire	Moyenne/patient	Nombre de bénéficiaires	Moyenne/bénéficiaire	Moyenne/patient
Soins ambulatoires												
*Dispensateurs d'aide médicaux												
Médecin généraliste	38	149	135	63	168	168	98	231	214	59	417	410
Spécialiste	34	342	277	55	335	293	84	263	209	40	343	229
Kinésithérapeute	18	759	325	43	1212	828	83	1964	1538	57	3285	3120
Infirmier	6	150	21	12	402	77	36	2039	693	50	11136	9280
Logopède	0	/	/	1	56	1	3	818	23	4	1772	118
Diététicien	3	68	5	3	68	3	12	91	10	2	136	5
Ergothérapeute	0	/	/	6	793	76	32	804	243	20	947	316
Podologue	2	90	4	2	120	4	27	127	32	15	291	73
Psychologue	6	686	98	17	435	117	23	317	69	9	943	141
Assistant social	5	109	13	15	135	32	45	157	67	25	316	132
*Dispensateurs d'aide non médicaux												
Dispensateurs d'aide non professionnels (partenaire, famille...)	20	4141	1972	45	11685	8347	92	19100	16577	51	30021	25518
Dispensateurs d'aide professionnels												
Aide familiale	0	/	/	7	10059	1118	26	3872	950	24	9781	3912
Aide ménagère	8	1768	337	32	1413	718	49	1679	776	32	3022	1612
Service de petits travaux	1	840	20	7	547	61	14	1674	221	5	294	25
Service de transport	1	4320	103	8	3524	448	18	2269	385	29	3459	1672
Service de garde	0	/	/	0	/	/	0	/	/	8	5601	747
*Prestations de diagnostic	38	357	323	58	395	363	95	271	243	51	278	237
*Autres soins ambulatoires	33	300	235	49	725	564	94	1574	1396	60	2409	2409
Hospitalisations												
Général	11	3192	836	19	1627	491	29	3664	1002	24	4897	1959
Revalidation	0	/	/	3	2226	106	6	4019	228	9	3212	482

Frais pour les dispensateurs de soins médicaux

Dans chacun des quatre groupes EDSS, ce sont les médecins généralistes et les spécialistes qui sont consultés par le plus grand nombre de patients. Les dépenses totales découlant des prestations de médecins généralistes triplent pratiquement lorsque l'on compare un patient avec un handicap léger et une personne avec un handicap très lourd.

En ce qui concerne les prestations de spécialistes, nous ne trouvons pas de relation claire entre les dépenses totales et le degré de gravité de la SEP.

On remarque toutefois dans ce tableau que, même chez les personnes sans aucun problème de mobilité (groupe EDSS 1), le coût moyen total de la kinésithérapie par patient s'élève déjà à 325 euros et double environ lors du passage d'une catégorie de gravité à l'autre. Le nombre de patients qui recourt à la kinésithérapie augmente également avec le niveau de gravité de la maladie : de 43 % dans le groupe EDSS 1 à 95 % dans le groupe EDSS 4.

Pour les soins infirmiers, les dépenses totales augmentent également avec le degré de gravité : 21 euros par an en moyenne par patient du groupe EDSS 1 à plus de 9.000 euros par an en moyenne par patient avec un handicap très lourd. Bien que ces frais semblent très élevés, on peut se demander si le fait de soigner ces patients à domicile ne représente pas en réalité une économie pour la sécurité sociale, en raison de l'absence d'hospitalisation.

Les patients des groupes EDSS 3 et 4 sont les principaux utilisateurs de services d'ergothérapie (respectivement 30 et 33 % de tous les patients du groupe EDSS concerné). Les dépenses totales pour les conseils d'ergothérapie s'élèvent à 243 et 316 euros en moyenne par patient respectivement des groupes EDSS 3 et 4. Les dépenses pour les prestations d'ergothérapie ne sont toutefois remboursées par l'INAMI que si elles sont réalisées dans le cadre d'un accord de revalidation. Ceci explique que, dans notre population, les dépenses pour les conseils d'ergothérapie (par exemple pour les adaptations de l'habitation) pour un utilisateur du groupe EDSS 4, s'élèvent à plus de 900 euros par an, ce qui demande en effet un important effort financier.

Notre population a relativement peu recours aux logopèdes, diététiciens et podologues, de même que les psychologues et les assistants sociaux. Ces derniers sont quand-même consultés par des patients avec un handicap léger, mais cette nécessité ne semble pas augmenter avec le niveau de gravité de l'affection. Il s'avère toutefois que les patients plus fortement handicapés par leur SEP font plus souvent appel à un assistant social que ceux avec un handicap léger (42 % des patients des groupes EDSS 3 et 4 contre 8 % des patients du groupe EDSS 1).

Dépenses pour dispensateurs de soins non médicaux

Les dispensateurs de soins non professionnels (partenaire, famille, amis...) entraînent les plus grosses dépenses. Celles-ci sont déterminées sur base d'un salaire horaire calculé comme étant la moyenne des salaires horaires des dispensateurs d'aide non médicaux professionnels (aide familiale, aide mé-

nagère, service de petits travaux, service de transport, service de garde). L'évolution des dépenses passe de pratiquement 2.000 euros par an en moyenne par patient atteint de SEP peu handicapé à plus de 25.000 euros par an par patient atteint de SEP fortement handicapé. Pratiquement la moitié des patients atteints de SEP doit en outre, déjà en cas d'affection minimale, faire appel à l'aide du partenaire, de membres de la famille ou d'amis et dans le groupe des patients les plus touchés, 85 % des patients avaient besoin de l'aide d'autres personnes pour une durée moyenne d'environ 7 heures par jour. Les dépenses pour l'aide familiale, l'aide ménagère et le service de transport augmentent également avec le degré de gravité de la SEP, d'un facteur 10 entre le groupe le moins touché et le groupe le plus touché. Pour un patient moyen du groupe EDSS 4, ces frais grimpent jusqu'à 3.912, 1.612 et 1.672 euros par an pour respectivement l'aide familiale, l'aide ménagère et le service de transport. Un remboursement partiel est parfois possible pour les dispensateurs de soins non médicaux via d'autres instances (les Communautés, des initiatives privées...), mais le système INAMI ne prévoit pas d'intervention.

Dépenses pour prestations de diagnostic et autres soins ambulatoires

Les dépenses pour les prestations de diagnostic (analyse sanguine, radiographie...) n'augmentent pas avec le degré de gravité. Pour un groupe d'autres soins diagnostics ambulatoires, nous constatons toutefois une augmentation de ces dépenses en fonction du degré de gravité de la maladie, plus précisément un doublement entre le degré le plus faible et le degré le plus élevé de gravité. Dans la mesure où ce groupe est toutefois un amalgame de différentes prestations ambulatoires de divers domaines qui n'ont été prestées que peu fréquemment, nous ne jugeons pas opportun d'analyser ce groupe en détail.

Dépenses d'hospitalisation

Enfin, nous calculons également les dépenses des hospitalisations qui ont eu lieu en 2009. Le nombre de patients qui ont été hospitalisés dans le cadre d'un traitement de rééducation est restreint, mais augmente toutefois clairement avec un degré croissant de gravité. Les hospitalisations non liées à la prise en charge de la SEP sont plus fréquentes (respectivement 26, 30, 27 et 40 % des patients des groupes EDSS 1 à 4 inclus), mais le nombre le plus important d'hospitalisations chez les patients avec un handicap très lourd peut également uniquement être dû à l'âge plus élevé de ces personnes.

Les hospitalisations, peu fréquentes, dans le cadre de la rééducation multidisciplinaire, se font seulement dans les phases aiguës et/ou en cas de recul grave et/ou en cas de problématique d'acceptation psychologique importante par rapport à la maladie et une amélioration fonctionnelle de la situation doit en outre être jugée réalisable. Par ailleurs, on peut se demander s'il n'y a pas un problème d'accessibilité à ce niveau (répartition géographique, manque de places, critères trop stricts d'entrée...).

Les dépenses pour l'utilisation de dispositifs d'aide

Les patients atteints de SEP peuvent avoir besoin d'un ou plusieurs dispositifs d'aide : aide à la mobilité (par ex. une voitu-

rette, un cadre de marche), des dispositifs pour l'adaptation de l'environnement de vie (par exemple un ordinateur vocal) ou des dispositifs médicaux (par ex. pansements, matériel d'incontinence). Une liste des dispositifs les plus utilisés est reprise à l'annexe. Dans le tableau 2, nous mentionnons uniquement les dispositifs d'aide que les patients de notre étude ont achetés au cours de l'année précédant l'enquête.

Les personnes des groupes EDSS 1 et 2 n'achètent que très peu de dispositifs d'aide. A l'inverse, 20 % des personnes du groupe EDSS 4 ont acheté un tillift, un matelas de prévention des plaies de décubitus ou un lit médical au cours de cette période. Etant donné que l'INAMI ne prévoit pas de remboursement pour ces dispositifs d'aide, les dépenses restent intégralement à charge du patient. Pour ceux-ci (et encore une série d'autres dispositifs d'aide), une intervention peut toutefois également être demandée via l'Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapés (AWIPH).

42 % des patients atteints de SEP avec un handicap le plus lourd achètent des pansements pour les soins d'escarres, mais le coût total en est relativement restreint.

Seules les dépenses pour l'achat de matériel d'incontinence (par exemple des langes) sont considérables pour les patients avec un handicap moins lourd (855 euros en moyenne pour

un patient du groupe EDSS 2). Ce poste de dépenses entraîne d'ailleurs également dans les groupes EDSS les plus touchés, les dépenses totales les plus élevées en ce qui concerne les dispositifs d'aide, à savoir plus de 2.000 et environ 3.000 euros en moyenne par an par patient, respectivement des groupes EDSS 3 et 4. Les autres dispositifs d'aide en cas de problèmes urinaires (matériel d'autosondage, sondes à demeure et sondes urinaires sus-pubiennes) sont principalement utilisés par les patients atteints de SEP avec un handicap très lourd.

Les dépenses pour les médicaments

La figure 2 reprend les dépenses totales moyennes et les tickets modérateurs moyens (ou le montant à charge du patient pour les médicaments non totalement remboursés) pour l'utilisation de médicaments en dehors de l'hôpital par patient dans chacun des 4 groupes EDSS. Les médicaments ont été divisés selon la catégorie de remboursement. Les médicaments de la catégorie A sont des médicaments vitaux, comme l'insuline, qui sont en principe remboursés à 100 %. Des exemples de médicaments de la catégorie B sont les antibiotiques, les antidépresseurs et, plus spécifiquement pour la SEP, les "disease modifying drugs" (DMD) et les interférons.

Tableau 2 : Dépenses totales moyennes (euros) pour l'utilisation de dispositifs d'aide

	Groupe EDSS 1 (score EDSS 0-3.5, 42 patients)			Groupe EDSS 2 (score EDSS 4-5.5, 63 patients)			Groupe EDSS 3 (Score EDSS 6-7.5, 106 patients)			Groupe EDSS 4 (Score EDSS >7.5, 60 patients)		
	Nombre de bénéficiaires	Moyenne/ bénéficiaire	Moyenne/ patient	Nombre de bénéficiaires	Moyenne/ bénéficiaire	Moyenne/ patient	Nombre de bénéficiaires	Moyenne/ bénéficiaire	Moyenne/ patient	Nombre de bénéficiaires	Moyenne/ bénéficiaire	Moyenne/ patient
Loupe	4	20	2	14	20	4	16	20	3	8	20	3
Tablette	0	/	/	1	50	1	0	/	/	7	50	3
Béquilles ou canne de marche	1	20	<1	3	20	1	37	20	7	8	20	1
Cadre de marche	0	/	/	0	/	/	10	163	15	0	/	/
Voiturette manuelle	0	/	/	1	733	12	12	832	94	3	747	37
Voiturette électrique	0	/	/	0	/	/	0	/	/	2	6336	211
Scoter	0	/	/	0	/	/	3	3379	96	2	3857	129
Tillift	0	/	/	0	/	/	5	6084	287	20	6084	2028
Coussins de prévention des plaies de décubitus	0	/	/	0	/	/	1	110	1	0	/	/
Matelas de prévention des plaies de décubitus	1	1113	27	1	1113	18	11	1113	116	16	1113	297
Lit médical	0	/	/	1	949	15	9	949	81	27	949	427
Aérosol	1	169	4	5	169	13	5	169	8	6	169	17
Aspirateur de mucus	0	/	/	1	400	6	0	/	/	3	400	20
Alimentation entérale	0	/	/	0	/	/	0	/	/	1	1304	22
Pansements	1	21	<1	7	53	6	9	92	8	25	117	49
Matériel d'incontinence (langes normaux, alèses, protections...)	3	2495	178	18	2992	855	55	4273	2217	44	4098	3005
Matériel d'autosondage	0	/	/	2	1257	40	3	1060	30	20	828	276
Sondes à demeure	0	/	/	1	907	14	3	396	11	16	91	24
Sondes urinaires sus-pubiennes	0	/	/	0	/	/	0	/	/	5	75	6
Orthèses pour membres supérieurs et inférieurs	0	/	/	4	555	35	9	666	57	1	1048	17

Les médicaments de la catégorie B sont remboursés à 75 % à un bénéficiaire normal et 85 % pour les patients BIM (intervention majorée), les médicaments de la catégorie C (Cs, Cx) à 50 (40, 20) %. Il existe un plafond de ticket modérateur pour les deux catégories.

Si l'on examine l'évolution du coût total de tous les médicaments, il est moins élevé dans les groupes EDSS avec le handicap le plus lourd. Ce coût total est en effet en grande partie fonction du prix élevé des DMD (appartenant à la catégorie de remboursement B) et ceux-ci sont principalement administrés aux patients qui sont moins atteints pour tenter d'éviter un handicap à l'avenir. Si l'on considère toutefois les dépenses par patient ou par bénéficiaire pour l'ensemble de tous les médicaments, celles-ci sont principalement déterminées par les médicaments non remboursés et par la gravité de l'affection. Le taux de remboursement des médicaments spécifiques pour la SEP permet donc de contenir les dépenses faites pour ces médicaments par le patient.

Il va de soi que tous les médicaments non remboursés ne doivent pas être pris en considération pour remboursement, puisque non recommandés par les guidelines. La plupart des médicaments homéopathiques et phytothérapeutiques appartiennent à cette dernière catégorie. Mais par ailleurs, les anti-douleurs, les laxatifs, (certains) benzodiazépines... médicaments qui ne sont actuellement pas (encore) remboursés, devraient, dans le cadre des directives existantes pour le traitement de la SEP, pouvoir être pris en considération pour un remboursement intégral ou partiel.

Figure 2a :
Dépenses totales moyennes (en euros)
pour les médicaments par an

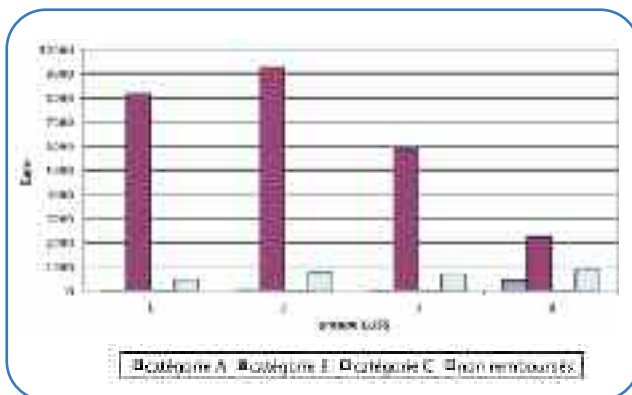
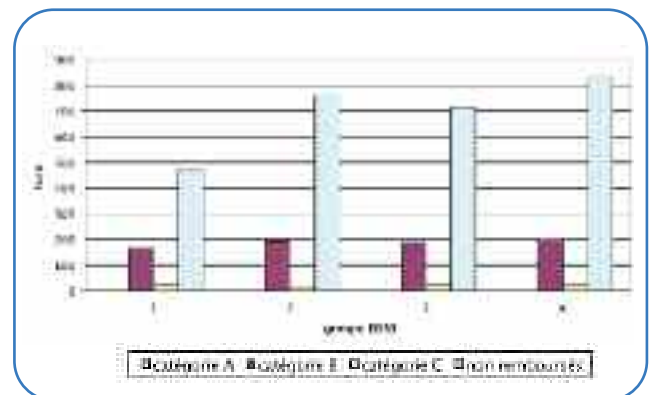


Figure 2b :
Dépenses totales (en euros)
à charge du patient pour les médicaments par an



L'utilisation des avantages existants

Les patients (chroniques) peuvent actuellement déjà bénéficier d'une série d'avantages relatifs à un meilleur remboursement de certaines prestations. Une liste détaillée est reprise à l'annexe. Dans le tableau 3, nous reprenons uniquement les avantages que les patients de notre population utilisent.

Les patients qui reçoivent un accord pour la kinésithérapie dans le cadre d'une pathologie E¹³ ou Fa¹⁴ ou pour la physiothérapie peuvent bénéficier plus longtemps d'un remboursement plus avantageux des prestations de kinésithérapie. Le pourcentage de patients avec un tel accord en 2009 augmente avec la gravité de l'affection (respectivement 43, 83, 92 et 98 % des patients des groupes EDSS 1 à 4). Ces pourcentages sont au moins aussi élevés que le nombre de patients qui utilisent effectivement la kinésithérapie (43, 68, 78 et 95 % des patients des groupes EDSS 1 à 4). Dans le groupe des patients présentant un EDSS supérieur à 7.5, une part considérable des dépenses (environ 400 euros par an) reste toutefois à charge du patient pour les prestations de kinésithérapie. Ce montant est néanmoins repris dans le compteur qui est utilisé pour déterminer le plafond de 450 euros. Lorsque ce plafond est dépassé au cours de deux années calendriers consécutives, le patient obtient le droit aux avantages du MAF malades chroniques pour l'année qui suit.

Le pourcentage de patients disposant d'un accord pour la rééducation multidisciplinaire (ambulatoire ou hospitalisation) dans des centres SEP spécialisés (accord de rééducation 771) ou dans des centres généraux (accord de rééducation 950) augmente moins clairement avec le degré de gravité de la SEP.

La part de patients qui reçoit un remboursement partiel (20 %) de certains anti-douleurs dans le cadre de la douleur chronique (respectivement 7, 10, 12 et 15 % des patients des groupes EDSS 1 à 4 inclus) n'augmente que légèrement avec le degré de gravité de la SEP. Ces chiffres sont en outre très bas par rapport au nombre de patients qui utilisent effectivement des anti-douleurs (respectivement 55, 69, 59 et 48 %). Avant qu'un patient puisse bénéficier du remboursement pour l'utilisation d'analgésiques, son médecin traitant doit fournir une notification à ce sujet au médecin-conseil de la mutualité. L'usage restreint qui est fait de cet avantage par les patients atteints de SEP de notre étude est-il peut-être dû à un problème de manque d'information auprès des médecins et/ou patients ?

Il ressort de notre étude que ce sont principalement les patients atteints de SEP/EDSS 4 qui reçoivent un forfait incontinence (67% des patients du groupe EDSS 4). En 2009, ce forfait s'élevait à 449 euros par an. Le besoin en matériel d'incontinence (langes), il est vrai en moindre mesure, est déjà présent chez les patients moins touchés et augmente ensuite avec la gravité croissante de la SEP. Dans les formes les plus lourdes de SEP, le prix qu'un utilisateur doit payer pour le matériel d'incontinence grimpe jusqu'à plus de 4.000 euros par an. En Flandre, pour le matériel d'incontinence, une intervention peut également être demandée via la VAPH. Toutefois, même si l'on venait à recevoir à la fois un forfait incontinence et l'intervention maximale de la VAPH d'un montant de

875,49 euros par an, cela serait encore largement insuffisant pour couvrir les frais des patients atteints de SEP incontinents des groupes EDSS 3 et 4.

En plus d'un critère financier (la somme des tickets modérateurs doit s'élever à au moins 450 euros au cours de 2 années calendriers consécutives), le forfait maladie chronique requiert également que le patient se trouve dans une situation de dépendance¹⁵. Notre répartition des patients selon les critères EDSS comprend déjà une répartition en fonction du degré croissant de dépendance, l'augmentation du nombre de patients qui peut bénéficier d'un forfait maladie chronique à mesure que le degré de gravité de leur affection augmente était donc prévisible. Tous les patients ne peuvent toutefois pas encore bénéficier de cet avantage, (88 %) même dans le groupe avec la plus importante dépendance (groupe EDSS 4 comprenant des patients en voiturette et alités).

Enfin, nous avons encore analysé le nombre de personnes qui reçoivent un forfait pour les soins de proximité et à domicile dans le cadre de la Zorgverzekering (uniquement en Flandre et à Bruxelles). Ce forfait est destiné à offrir un soutien pour l'aide non médicale et les prestations de service à des personnes fortement dépendantes. Les personnes qui répondent aux critères requis en matière de dépendance reçoivent un montant forfaitaire de 130 euros par mois. Nous constatons que ce forfait est principalement accordé aux personnes des groupes EDSS les plus lourds (3 et 4). Elles pourraient utiliser cette intervention pour aider à financer une partie des frais relatifs à l'aide de la famille et des amis, l'aide familiale, l'aide ménagère... ou pour l'achat de dispositifs d'aide comme le matériel d'incontinence. Il faudrait peut-être penser à élargir le système de la Zorgverzekering à tous les assurés belges.

¹³ AR du 22 février 2002, Moniteur Belge du 27 avril 2002

¹⁴ AR du 18 décembre 2002, Moniteur Belge du 21 décembre 2002

¹⁵ Pour la définition voir annexe "Interventions existantes pour patients chroniques (SEP)"

Tableau 3 : Nombre de patients qui utilisent les avantages existants

	Groupe EDSS 1 (score EDSS 0-3.5, 42 patients)	Groupe EDSS 2 (score EDSS 4-5.5, 63 patients)	Groupe EDSS 3 (Score EDSS 6-7.5, 106 patients)	Groupe EDSS 4 (Score EDSS >7.5, 60 patients)
Accord pour kinésithérapie, pathologie E ou FaR ou physiothérapie	18	52	94	59
Accord pour logopédie dysphagie E	0	0	1	1
Accord pour logopédie dysarthrie B6.2	0	1	0	1
Accord pour revalidation en centre 771	0	5	16	15
Accord pour revalidation en centre 950	0	2	3	6
Intervention analgésiques	6	6	12	9
Forfait malade chronique	10	23	59	53
Forfait pansements actifs	0	0	0	6
Forfait incontinence	0	0	7	40
Forfait autosondage	0	2	8	3
Forfait Zorgverzekering pour soins de proximité et à domicile (uniquement en Flandre et BXL)	0	6*	28*	24*
MAF	6	13	36	42

*Répartition en fonction de la langue maternelle selon le groupe EDSS (nombre de personnes)

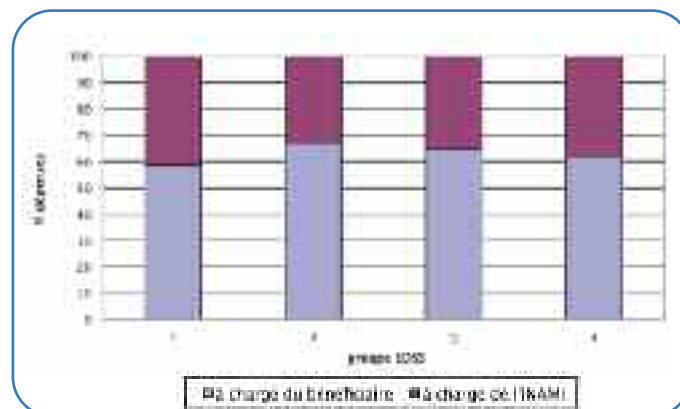
néerlandais français

Groupe EDSS 1	16	26
Groupe EDSS 2	29	34
Groupe EDSS 3	47	59
Groupe EDSS 4	22	38

Comparaison entre les dépenses INAMI et les dépenses à charge du bénéficiaire

La figure 3 montre par groupe EDSS la part des dépenses INAMI en 2009 et la part qui reste à charge du bénéficiaire des soins de santé en question. Indépendamment du groupe EDSS auquel le bénéficiaire appartient, environ 2/3 des dépenses totales pour les soins de santé qu'il a assumées en 2009 restent à sa charge.

Figure 3 :
Comparaison entre les dépenses INAMI et les dépenses à charge du bénéficiaire des soins de santé





Conclusions et recommandations

Dans cette étude, nous avons démontré qu'il est possible de répartir les patients atteints de SEP en 4 groupes différents selon le degré de gravité de l'affection, à l'aide d'un EDSS "self-administered". Nous avons trouvé un lien clair entre, d'une part, l'ampleur des dépenses pour les soins de santé dues à la SEP et, d'autre part, le degré de gravité de l'affection. Cette constatation permet de remplir la condition pour la proposition d'une alternative au MAF chronique.

Les résultats de notre étude nous amènent aux constats suivants :

1. Les dépenses totales pour les soins de santé et les soins liés à la SEP augmentent avec le niveau de gravité de l'affection.
2. La part des dépenses pour les soins de santé qui est à charge du bénéficiaire est, dans chaque catégorie de gravité de l'affection, plus grande que la part des dépenses remboursée par l'INAMI.
3. Malgré une utilisation efficace du droit à un remboursement avantageux de certaines prestations médicales, les dépenses du patient atteint de SEP avec un handicap grave à très grave restent encore parfois très élevées.
4. Les prestations de dispensateurs d'aide qui ne sont pas remboursées par l'INAMI entraînent également des dépenses importantes, il n'y a toutefois pas toujours de lien avec le degré de gravité de l'affection.
5. Devoir faire appel à des dispensateurs de soins non médicaux, principalement les non professionnels, représente une lourde charge financière dans chaque groupe de gravité, charge qui s'accroît considérablement avec la sévérité de l'affection.
6. Le nombre d'hospitalisations dans les centres de rééducation multidisciplinaires est très faible, mais augmente avec le degré de gravité de l'affection.
7. Les dépenses pour le matériel d'incontinence commencent à grimper déjà chez les patients avec un handicap léger. Utiliser les avantages existants ne suffit pas pour couvrir ces dépenses.
8. Il semble que la possibilité d'obtenir un remboursement partiel pour certains anti-douleurs dans le cadre de la lutte contre la douleur chronique ne soit pas suffisamment utilisée.
9. La part de patients qui répond aux critères pour le forfait malade chronique augmente avec le degré de gravité de l'affection, mais n'atteint pas 100%, même dans le groupe avec un handicap très lourd.
10. Le forfait pour soins de proximité et à domicile qui peut être versé aux patients fortement dépendants de soins en Flandre et à Bruxelles, est principalement attribué aux patients avec un handicap lourd et très lourd.



En partant de ces constats, nous arrivons aux recommandations suivantes :

1. Les avantages existants doivent être utilisés de manière optimale. Une campagne d'information auprès des médecins et des patients peut contribuer à mieux faire connaître ces avantages. Les mutualités et les associations de patients peuvent y jouer un rôle important.

2. Même si toutes les possibilités de remboursement des frais de soins de santé dans le cadre du système INAMI sont utilisées de manière optimale, 2/3 des frais restent encore à charge du patient (ou d'une autre instance par exemple AWIPH). Des mesures doivent donc être prises pour alléger ces frais non remboursés.

3. Les Mutualités Libres plaident principalement pour l'octroi d'un statut "malade chronique".

Ce statut doit être spécifique à la pathologie et à ses degrés de gravité et ouvre le droit :

- à des critères moins stricts pour l'octroi de certains avantages ou forfaits et/ou une augmentation du montant du forfait, en fonction du degré de gravité de l'affection ;
- à l'attribution de plus grandes quantités, de fréquences plus élevées, de durée plus longue de certaines prestations en fonction du degré de gravité de l'affection ;

- à la réduction ou l'exemption totale de ticket modérateur pour des prestations qui sont actuellement déjà partiellement remboursées par l'INAMI (par exemple la kinésithérapie) ;
- au remboursement intégral ou partiel de certaines prestations sélectives qui ne sont pas encore remboursées par l'INAMI pour l'instant (médicaments, prestations de dispensateurs de soins, dispositifs médicaux...) aux directives de traitement en vigueur ;
- à un système de location plus souple de dispositifs d'aide à la mobilité et de dispositifs pour l'adaptation de l'environnement.

Il faut également travailler à :

- une meilleure protection sociale de la personne qui reste à la maison ou réduit son activité professionnelle pour s'occuper de son/sa partenaire malade chronique ;
- un système pour le financement de dispensateurs de soins non médicaux. **On pourrait penser à l'élargissement de la Zorgverzekering à tous les assurés belges.**

Annexes

Références littéraires

1. Multiple sclerosis. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. National Guideline Clearinghouse – basé sur : National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Multiple sclerosis. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. London (UK): National Institute for Clinical Excellence (NICE); 2004, dernière mise à jour juillet 2008.
2. Guide – affection de longue durée. Sclérose en plaques. Haute Autorité de Santé 2006.
3. Liste des actes et prestations affection de longue durée. Sclérose en plaques. Haute Autorité de Santé, actualisation février 2009.
4. Atlas. Multiple sclerosis resources in the world. 2008. WHO.
5. Assessment: The use of natalizumab (Tysabri) for the treatment of multiple sclerosis (an evidence-based review). Report of the Therapeutics and technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. DS Goodin et al. NEUROLOGY 2008; 71: 766-773.
6. Standardized MR imaging protocol for multiple sclerosis: consortium of MS centers consensus guidelines. JH Simon et al. AM J NEURORADIOL 2006; 27: 455-461.
7. EFNS guidelines on the use of neuroimaging in the management of multiple sclerosis. M Filippi et al. EUR J NEUROL 2006; 13(4): 313-325.
8. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the 'McDonald Criteria'. CH Polman et al. ANN NEUROL 2005; 58: 840-846.
9. The utility of MRI in suspected MS. Report of the therapeutics and technology assessment subcommittee of the American Academy of Neurology. EM Frohman et al. NEUROLOGY 2003; 61: 602-611.
10. Diagnosing MS: recent guidelines and future goals focusing on magnetic resonance imaging. JM Nielsen et al. THE INTERNATIONAL MS JOURNAL 2007; 14: 29-34.
11. EFNS guidelines for the use of intravenous immunoglobulin in treatment of neurological disease. I Elovaara et al for the Members of the Task Force. EUR J NEUROL 2008; 15:893-908.
12. EFNS guideline on treatment of multiple sclerosis relapses: report of an EFNS task force on treatment of multiple sclerosis relapses. F Sjelleberg et al. EUR J NEUROL 2005; 12: 939-946.
13. Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training. U Dalgas et al. MULTIPLE SCLEROSIS 2008; 14: 35-53.
14. Basic and escalating immunomodulatory treatments in multiple sclerosis: current therapeutic recommendations. Multiple sclerosis therapy consensus group (MSTCG). J NEUROL 2008; 255: 1449-1463.
15. Combination therapies in multiple sclerosis. R Gold. J NEUROL 2008; 255 (suppl 1): 51-60.
16. Symptomatic treatment of multiple sclerosis. T Henze et al voor Multiple sclerosis therapy consensus group (MSTCG) of the German Multiple Sclerosis Society. EUR NEUROL 2006; 56: 78-105.
17. Psychosocial interventions in people with multiple sclerosis: a review. KS Malcomson et al. J NEUROL 2006; 254:1-13.
18. The neurogenic bladder in multiple sclerosis: review of the literature and proposal of management guidelines. M de Sèze et al. MULT SCLER 2007; 13: 915-928.
19. A UK consensus on the management of the bladder in multiple sclerosis. CJ Fowler et al. J NEOROL NEUROSURG PSYCHIATRY 2009; 80(5): 470-477.
20. Examining the evidence: complementary adjunctive therapies for multiple sclerosis. M Namaka et al. NEUROL RES 2008; 30: 710-719.
21. Managing multiple sclerosis in primary care: are we forgetting something? Jelinek GA et al. QUAL PRIMARY CARE 2009; 17: 55-61.
22. Medicamenteuze aanpak van multiple sclerose. FOLIA PHARMACOTHERAPEUTICA mars 2009; 36 (3): 24-26.
23. Intense immunosuppression in patients with rapidly worsening multiple sclerosis: treatment guidelines for the clinician. A Boster et al. LANCET NEUROLOGY 2008; 7: 173-183.
24. Chronische zorgbehoeften bij personen met een niet-aangeboren hersenletsel tussen 18 en 65 jaar. 2007; KCE-rapport 51A.
25. Code of Good Practice in MS and Concensus Papers. European Multiple Sclerosis Platform. Update 2008.
26. Utilisation and cost of professional care and assistance according to disability of patients with multiple sclerosis in Flanders (Belgium). H Carton, R Loos, J Pacolet, K Versieck and RVlietinck. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1998; 64: 444-450.
27. Costs and quality of life for patients with multiple sclerosis in Belgium. G Kobelt, J Berg, P Lindgren, D Decoo, D Guillaume, N neymark, C Sindic and L Vandegaer. Eur J Health Econ 2006; 7: S24-S33
28. Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis – A population based cross-sectional study in Sweden. F Henriksson, S Fredrikson, B Jönsson. Stockholm School of Economics, SSE/EFI Working Paper Series in Economics and Finance, N° 361, March 2000.

Directives pour le traitement de la SEP

Dispensateurs de soins professionnels concernés

- La SEP requiert une approche multidisciplinaire.
- Le lancement initial et l'adaptation du traitement de base est une tâche qui revient au neurologue.
- Le suivi journalier est une tâche partagée entre le médecin généraliste et le neurologue.
- La revalidation physique se fait sous la surveillance ou l'encadrement d'un médecin spécialisé en médecine physique, en collaboration avec des kinésithérapeutes, ergothérapeutes, podologues...
- L'encadrement et le soutien psychologiques sont, si nécessaire, réalisés par un psychologue avec une formation spécifique en la matière.
- D'autres dispensateurs de soins professionnels peuvent également être impliqués, comme : infirmiers, autres médecins spécialistes...

Traitement médicamenteux de poussées aiguës

- Une poussée aiguë est une aggravation de l'état neurologique qui persiste plus de 24 heures, en présence d'autres facteurs qui peuvent influencer l'état neurologique et qui apparaît en cas d'inflammation de la substance blanche.
- Le traitement doit être démarré le plus rapidement possible après le début des douleurs.
- Le traitement préférentiel consiste en une forte dose de corticostéroïdes en intraveineuse. Ce traitement réduit l'intensité et la durée d'une poussée, mais n'empêche pas les attaques et n'a pas d'influence sur le pronostic à moyen et long termes.
- L'utilisation d'autres médicaments n'est en principe pas conseillée en cas de poussée aiguë. La plasmaphérese (échange de plasma avec électrolytes albumine) est éventuellement possible comme décision de traitement individuelle en cas de poussées graves résistantes aux corticoïdes.

Traitement d'entretien médicamenteux

Traitement par des médicaments qui peuvent influencer le cours, l'évolution et la progression de la maladie.

Immunostimulateurs

1) Interférons

- Le premier choix sont les interférons- β (Avonex, Betaferon, Extavia, Rebif) par voie intraveineuse ou sous-cutanée.
- L'efficacité est prouvée pour la SEP cyclique rémittente et dans la phase de début de la SEP progressive secondaire, PAS en cas de SEP progressive primaire.
- Les traitements combinés avec les interférons n'offrent pas d'avantage.

2) Glatiramère

- Le glatiramère par voie sous-cutanée (Copaxone) est le produit de choix pour les patients atteints de SEP avec contre-indications pour les interférons (par exemple, intolérance).
- L'efficacité n'est PAS prouvée en cas de SEP progressive primaire.

3) Immunoglobulines par voie intraveineuse ou IGIV

- Les IGIV peuvent être utilisées comme traitement de 2e ou 3e ligne chez les personnes atteintes de SEP cyclique rémittente.
- Les IGIV sont le seul traitement immunomodulateur qui peut être administré pendant la grossesse ou l'allaitement.

Immunosuppresseurs

1) Natalizumab

- Ce sont des anticorps monoclonaux humanisés.
- Le natalizumab peut uniquement être utilisé comme traitement de 1ère ligne chez les patients atteints de SEP cyclique rémittente chez qui la maladie évolue rapidement et est très agressive ou comme traitement de 2e ligne pour les patients chez qui les interférons ou le glatiramère n'a pas fonctionné.
- Le natalizumab peut uniquement être utilisé en monothérapie et uniquement chez les personnes immunocompétentes.
- Les patients qui sont traités par natalizumab courent un risque accru de développer une leuco-encéphalopathie multifocale progressive.

2) Mitoxantrone

- La mitoxantrone (Xantrosin, Mitaxantrone) peut uniquement être utilisée en cas de formes très agressives de SEP cyclique rémittente ou de SEP progressive secondaire.
- D'importants effets secondaires de la mitoxantrone sont l'apparition de leucémie secondaire et de cardiomyopathie.
- Le meilleur résultat est obtenu par un traitement combiné avec le glatiramère.

3) Azathioprine

- L'azathioprine (Imuran) est la plus efficace chez les personnes souffrant de SEP cyclique rémittente qui ont fréquemment des rechutes.
- D'importants effets secondaires de l'azathioprine sont la myélosuppression et l'hépatotoxicité.

4) Cyclophosphamide

- Les jeunes patients ambulants atteints de SEP cyclique rémittente avec progression active et poussées fréquentes sont les meilleurs candidats pour le traitement par cyclophosphamide (Endoxan)/

5) Méthotrexate

- Le méthotrexate (Ledertrexate, Emtrexate) ne peut PAS être recommandé pour le traitement de la SEP.

Schéma de traitement recommandé

- Pour le traitement des poussées : une dose élevée de corticostéroïdes ou de plasmaphèrese¹
- Pour le traitement de base :
Traitement de 1ère ligne : interférons -beta ou glatiramère
Traitement de 2e ligne : azathioprine (ou IGIV)²
- Pour le traitement intensif :
natalizumab, uniquement en monothérapie³
mitoxantrone, éventuellement en traitement combiné
cyclophosphamide, éventuellement en traitement combiné

¹ C'est une option en cas de poussées graves résistantes aux corticostéroïdes

² C'est considéré dans certains pays comme un traitement de 2e ligne, mais pas en Belgique

³ C'est éventuellement possible en 1ère ligne en cas de maladie évoluant très vite et très agressive.

Traitement symptomatique

1) Fatigue

- Doser les efforts (la fatigue n'est PAS une contre-indication à l'effort physique), adapter le rythme de vie, apprendre des techniques pour économiser son énergie.
- Refroidir le corps et les membres par des bains froids, cold packs, airco...
- Ne pas prescrire systématiquement des médicaments, mais si nécessaire, de préférence : amantadine (Amantan), 4-aminopyridine (uniquement disponible sous forme magistrale en Belgique), modafinil (Provigil).

2) Problèmes urinaires

Traitement général des problèmes urinaires

- Conseiller par rapport à la prise de liquide, limiter la consommation de café, donner des informations sur le matériel d'incontinence, conseiller un entraînement de la vessie ou à la propreté...
- Physiothérapie : par exemple, entraînement des muscles du plancher pelvien, entraînement électromyographique de feedback, stimulation électrique neuromusculaire, entraînement de bio feedback...

Traitements spécifiques

En cas d'infections urinaires :

- Pas d'antibiotiques prophylactiques, éventuellement la méthionine (ou extrait de canneberge) pour acidifier l'urine.
- En cas d'infection urinaire avérée, donner les antibiotiques adaptés pendant au moins 10 jours.
- La présence d'une sonde à demeure est un facteur de risque de développement d'infection urinaire.

En cas d'urgence ou d'incontinence d'urgence :

- Conseils pour l'adaptation des vêtements ou de la toilette.
- En cas de présence d'un résidu dans la vessie après miction :
- en cas de dyssynergie du sphincter urinaire : alpha bloquants, toxine botulique dans le sphincter urinaire, auto ou hétérosondage intermittent 4 à 6 fois par jour; PAS

d'anticholinergiques car ils aggravent la situation

- en cas d'hypoactivité de la vessie avec dysurie : auto ou hétérosondage intermittent.
- En cas d'absence de résidu dans la vessie après miction :
- anticholinergiques per os : oxybutinine (Kentera), tolteridine (Detrusitol), flavoxate (Urispas), imipramine (Tofranil)
- chez les patients présentant des problèmes cognitifs : les nouveaux anticholinergiques : darifenacin (Emselex), solifenacin (Vesicare)
- les anticholinergiques peuvent également être administrés par voie intravésicale.
- En cas de nycturie : desmopressine (Minirin) le soir (elle est également utilisée pour régler la fréquence urinaire en journée, par exemple lors de voyages).
- En cas de problèmes urinaires persistants, malgré le traitement pharmacologique
- auto ou hétérosondage intermittent
- cathéter urinaire de longue durée (de préférence suspensible).
- En cas de problèmes urinaires persistants et en cas de résistance à tous les autres traitements
- neuromodulation ou neurochirurgie, par exemple stimulation racine S3 chronique avec des électrodes implantables.

3) Problèmes intestinaux

- En cas de constipation, de douleur, de selles difficiles :
- donner des conseils : ingérer suffisamment de liquide (1,5 à 2l. par jour), régime riche en fibres, conseiller l'entraînement des muscles du plancher pelvien
- faible dose de toxine botulique A (Dysport) en cas de spasmes douloureux ou de contractions paradoxales du sphincter
- de préférence pas d'anticholinergiques ou d'antispasmodiques et utilité incertaine du domperidon (Motilium) ou metoclopropamide (Primperan)
- prise éventuelle de laxatifs.
- En cas d'incontinence fécale :
- EMG pour exclure toute lésion neurologique périphérique
- entraînement des muscles du plancher pelvien, éventuellement avec une électrostimulation intra-anales
- dispositifs adaptés
- hygiène stricte de la peau pour prévenir les escarres.

4) Faiblesse musculaire

- Physiothérapie sous la direction d'un (neuro) physiothérapeute ou d'un autre membre de l'équipe de rééducation neurologique.

5) Spasticité

- Il ne vaut mieux pas traiter une spasticité discrète qui compense (partiellement) le déficit moteur.
- Traitement non pharmacologique : physiothérapie = principal.
- Traitement pharmacologique :

- en cas de spasticité diffuse : baclofen (Lioresal), gabapentin (Neurontin), dantrolène (Dantrium)
- si ça ne fonctionne pas : tizanidine (Sirdalud), diazepam (Valium), clonazepam (Rivotril)
- après avis spécialisé, éventuellement anticonvulsants ou combinaisons de médicaments
- en cas de spasticité permanente, éventuellement baclofen par voie intrathécale avec pompe sous-cutanée
- en cas de spasticité focale, éventuellement toxine botulique intramusculaire.
- Schéma de traitement recommandé :
 - 1ère ligne : baclofen, tizanidine, gabapentine
 - 2e ligne et de courte durée : dantrolène, benzodiazépines
 - en cas de spasticité grave : toxine botulique intramusculaire, baclofen par voie intrathécale
 - en centres d'expertise ou en relation avec des études : cannabinoïdes oraux, corticostéroïdes par voie intrathécale.
- Parfois neurotomie ou radiotomie.

6) Contractures des articulations

- Facteurs de risque des contractures : spasticité et faiblesse musculaire.
- La prévention est importante, p.ex. stretching passif, position correcte des articulations au repos, position correcte au lit également.
- Traitement spécifique :
 - stretching de longue durée avec plâtres
 - se tenir debout avec l'aide d'un appareil
 - éventuellement combiné avec des injections locales de toxine botulique ou de la chirurgie.

7) Ataxie et tremblements

- Les principales méthodes de traitement sont la physiothérapie et l'ergothérapie avec utilisation de dispositifs adaptés.
- L'application locale de glace peut réduire les tremblements.
- Traitement pharmacologique :
 - anti-épileptiques comme primidon (Mysoline), gabapentine (Neurontin), carbamazépine (Tegretol), topiramate (Topamax)
 - bêta-bloquants comme propranolol (Inderal)
 - clonazepam (Rivotril)
 - isoniazide (Nicotibine)
- Renvoyer éventuellement vers un service de rééducation spécialisé.
- En cas de problèmes graves et intractables, éventuellement une opération stéréotactique.

8) Problèmes de vision

- La principale cause des problèmes de vision est un mauvais contrôle des mouvements oculaires.
- Un traitement d'essai peut éventuellement être fait avec gabapentine (Neurontin).

- S'il y a quand même une forte diminution de l'acuité visuelle malgré la thérapie :
 - utiliser des dispositifs adaptés
 - encadrement par une équipe sociale.

9) Douleur

Requiert généralement une approche multidisciplinaire

Douleur musculosquelettique

- Dispositifs non pharmacologiques : exercices, mouvements passifs, meilleur siège...
- Traitement pharmacologique (uniquement si le traitement non pharmacologique ne fonctionne pas)
 - en cas de spasticité : antispasmodiques
 - en cas de spasmes toniques : carbamazépine (Tegretol), gabapentine (Neurontin), lamotrigine (Lamictal), clonazepam (Rivotril)
 - en cas de maux de dos : traitement symptomatique
 - éventuellement thérapie cognitive comportementale.

Douleur neuropathique

- Il s'agit d'une douleur aiguë avec élancements.
- Traitement pharmacologique :
 - en cas de névrite optique aiguë : corticostéroïdes en intraveineuse
 - en cas de névralgie du trijumeau : carbamazépine (Tegretol), gabapentine (Neurontin), lamotrigine (Lamictal), oxcarbazépine (Trileptal) (en cas de névralgie du trijumeau résistante aux médicaments, éventuellement thermocoagulation, décompression microvasculaire, radiochirurgie)
 - en cas d'autres douleurs neuropathiques : amitriptyline (Redomex), carbamazépine (Tegretol), gabapentine (Neurontin), pregabaline (Lyrica), imipramine (Tofranil), clomipramine (Anafranil)
 - en cas de douleur résistante : tiapride (Tiapridal), amitriptyline (Redomex), imipramine (Tofranil), dérivés de morphine (uniquement si les analgésiques moins forts n'aident pas, par exemple, en cas d'escarres)
 - en cas de douleurs de type myélo-postéro/spinothélamique : antidépresseurs tricycliques et anti-épileptiques.

Douleur suite au traitement par interférons

- Cette douleur peut éventuellement être évitée par l'application de cold packs.
- Traitement de la douleur musculaire et des symptômes "grippaux" par le paracétamol ou d'autres anti-inflammatoires non stéroïdaux.

10) Perte cognitive

- Chez environ 50 % de tous les patients atteints de SEP, une perte cognitive apparaît à un moment donné.
- La présence de dépression doit toujours être évaluée et traitée si nécessaire.
- Le traitement préférentiel consiste en un traitement neuropsychologique complexe.
- Le traitement par interférons et glatiramère peut reporter l'apparition du déclin cognitif.

11) Dépression et angoisse

- Chez environ 50 % de tous les patients atteints de SEP la dépression ou l'angoisse apparaît à un moment donné.
- Traitement non pharmacologique : thérapie comportementale cognitive.
- Traitement pharmacologique :
 - en cas de dépression : antidépresseurs
 - en cas d'angoisse : antidépresseurs ou benzodiazépines.

12) Problèmes de déglutition

- En cas de fonction de déglutition anormale
 - un examen approfondi par un thérapeute de la parole ou du langage est nécessaire
 - il faut donner des conseils par rapport à des techniques de déglutition spécifiques et à une consistance adaptée de la nourriture.
- En cas de problèmes de déglutition pendant plus de quelques jours
 - il faut évaluer si la position assise doit être adaptée
 - une physiothérapie du thorax est indiquée
 - on peut éventuellement envisager l'utilisation de courte durée d'un tube nasogastrique.
- En cas de problèmes de déglutition pendant plus d'un mois
 - il faut évaluer mensuellement le poids et le statut alimentaire
 - un examen approfondi est nécessaire en cas de perte de poids continue ou en cas d'évidence de malnutrition.
- En cas de problèmes de déglutition persistants
 - il faut envisager de placer un tube gastrostomique endoscopique percutané (GEP) en cas d'infections répétées des voies aériennes, de consommation inadéquate de nourriture ou de liquide, d'alimentation qui dure longtemps ou difficile, si un tube nasogastrique est en place depuis plus d'un mois
 - il faut donner des explications par rapport au GEP au patient lui-même, à la famille, aux soignants...

13) Problèmes de la parole

- Les problèmes de la parole ou dysarthrie apparaissent en cas d'incoordination grave de la langue, de la glotte, du larynx, des muscles respiratoires.
- En cas de problèmes de communication significatifs :
 - il faut demander conseil à un thérapeute de la parole ou du langage
 - il faut apprendre des techniques pour améliorer ou maintenir la production et la clarté de parole
 - on peut éventuellement utiliser des dispositifs d'aide à la communication.

14) Dysfonctionnement sexuel

Ce symptôme apparaît chez 80 % des patients atteints de SEP au cours de la maladie.

Dysfonctionnement sexuel masculin

- Les facteurs déclencheurs ou prédisposants doivent être recherchés et traités.
- En cas de dysfonctionnement érectile persistant : Viagra

(sildenafil) (en cas de contre-indications, éventuellement apomorphine sublinguale).

- En cas d'inefficacité du Viagra : éventuellement des traitements plus "invasifs" comme Caverject (alprostadil) par voie intraveineuse ou transurétrale.

Dysfonctionnement sexuel féminin

- Les facteurs déclencheurs ou prédisposants doivent être recherchés et traités.
- En cas de dyspareunie ou de perte de libido : préparations hormonales comme Livial (tibolon).

Relations avec le partenaire

- Donner des informations par rapport au counseling et aux services d'encadrement.
- En cas de dysfonctionnement sexuel persistant :
 - une consultation chez un spécialiste avec expertise en problèmes sexuels en cas d'affections neurologiques est recommandée
 - il faut donner des conseils par rapport, par exemple, aux lubrifiants, à l'utilisation d'autres dispositifs sexuels...

15) Escarres

- Les patients atteints de SEP encourent un risque accru d'escarres en raison de leur mobilité réduite, de la diminution de leur fonction du toucher, de la diminution de la fonction cognitive.
- La prévention des escarres est indispensable chez toutes les personnes en voiturette et alitées, il faut donc régulièrement évaluer la nécessité de moyens et procédures de réduction de la pression.
- Il est possible de réduire le risque d'escarres chez les patients en voiturette en :
 - optimisant le statut alimentaire
 - prévoyant le matériel adéquat
 - documentant les techniques qu'il est convenu d'utiliser.
- Il est possible de réduire le risque d'escarres chez les alités en :
 - prévoyant un matelas adapté
 - seulement le retourner régulièrement n'est pas suffisant comme prévention !
 - inspectant régulièrement les zones cutanées qui présentent le plus de risque.
- En cas d'apparition d'escarres
 - il faut prévoir un matelas adapté
 - il faut traiter selon les directives existantes.

16) Traitements alternatifs

- Il existe une "certaine" évidence de l'efficacité des traitements suivants :
 - réflexologie, massage, huile de poisson, thérapie par champ magnétique, thérapie neurale, bodywork, tai chi, thérapie multimodale, venin d'abeille, vitamine B12, ginkgo biloba, Padma 28 (mélange de plus de 20 épices différentes + calcium), acides gras non saturés, acides gras oméga 3, gestion du stress ...
- La plus grande évidence existe pour la vitamine D. Il n'y a pas encore de véritables recommandations, mais la vi-

tamine D jouerait aussi bien un rôle dans l'amélioration des symptômes que dans la prévention. L'administration de 400 à 1000 IU de vitamine D par jour ne comporte en tout cas pas de risque.

- Important : le patient doit informer son médecin s'il suit un traitement alternatif.
- Certains experts estiment que l'adaptation du mode de vie doit être un traitement de première ligne pour les malades chroniques. Pour la SEP, cette adaptation du mode de vie consiste à : adapter l'alimentation (très faible teneur en graisse animale, pas de produits laitiers, supplément d'acide gras oméga 3 (poisson ou huile de lin), supplément de vitamine D (3000 à 4000 IU par jour), exposition régulière minimale à la lumière du soleil (10 à 15 minutes par jour, 2 à 3 fois par semaine), santé mentale et sociale positive, activité physique.

Rééducation

- En dehors d'une poussée aiguë, la rééducation est inévitable.
- En cas de handicap persistant malgré le traitement, l'évaluation par un service multidisciplinaire spécialisé en affections neurologiques est nécessaire.
- La rééducation peut se faire dans le cadre
 - de la détente et de l'interaction sociale
 - de la mobilité
 - des activités de la vie quotidienne, des tâches ménagères, des activités de soins.
- La rééducation est nécessaire en cas
 - de fatigue invalidante
 - de symptômes dérangeants comme boitement, troubles de la mémoire, mauvaise vue...
 - de passage à un nouveau stade de la maladie, par exemple, se retrouver en voiturette.
- Le renforcement des muscles fait partie de chaque programme de rééducation pour les patients autonomes (avec ou sans voiturette).
- Pour chaque patient, un programme de rééducation individuel doit être établi.
- La rééducation est aussi bien possible dans la pratique du kinésithérapeute qu'en hôpital de jour ou dans un centre de révalidation ; la rééducation orientée tâche se fait de préférence dans l'environnement au sein duquel la tâche doit être réalisée.
- Formes spécifiques de rééducation :
 - 1) *Entraînement physique* (uniquement chez les patients avec un EDSS < 7) :
 - entraînement de résistance :
 - l'utilisation de machines d'entraînement est recommandée
 - il vaut mieux commencer par les exercices avec les grands groupes musculaires et poursuivre avec ceux pour les petits groupes musculaires
 - il vaut mieux commencer par les exercices concernant plusieurs articulations et continuer par ceux qui ne concerne qu'une articulation
 - il faut donner la priorité aux membres inférieurs
 - entraînement d'endurance : des exemples sont la cy-

cloergométrie, l'ergométrie bras-jambe, les exercices aquatiques, les promenades, la course, le rameur...

- entraînement combiné : de préférence de portions équilibrées d'entraînement de résistance et d'endurance en alternant les jours.

2) Rééducation en cas de fatigue :

- conseils pour épargner le dos
- entraînement de force et/ou de résistance.

3) Rééducation en cas de spasticité :

- étirement des muscles spastiques
- PAS d'exercices contre la résistance.

4) Rééducation en cas de troubles de la démarche secondaires à des troubles de l'équilibre :

- rééducation de la proprioception
- stimulation des réactions parachutes.

5) Rééducation périnéale : en cas d'affection des sphincters génitaux.

6) Rééducation respiratoire : en cas de surinfections bronchopulmonaires et autres problèmes respiratoires.

7) Ergothérapie : en cas de problèmes des membres supérieurs, en cas de répercussion sur les fonctions de la vie quotidienne, en cas de nécessité d'adaptations situationnelles.

8) Rééducation orthophonique : en cas de problèmes cognitifs, de problèmes de déglutition, de problèmes de la parole.

9) Rééducation professionnelle.

Utilisation de dispositifs d'aide

- Loupe, verres de lunettes (prismatiques), guide alphabétique
- Tablette
- Ordinateur vocal
- Dispositifs mécaniques comme : béquilles, canne de marche, cadre de marche
- Voiturette (normale ou électrique), scooter
- Appareil de verticalisation ou système de station debout
- Tillift, "infirmier de fer"
- Coussins et matelas pour prévenir les escarres
- Lit médical
- Matériel pour l'administration d'oxygène, aérosol, aspirateur de mucus
- Pompe sous-cutanée pour l'administration de médicaments via la moelle épinière
- Neurostimulateur (pour la vessie)
- Matériel de soutien : orthèses
- Pansements
- Sonde alimentaire entérale
- Sonde alimentaire parentérale
- Matériel d'incontinence : alèses, protections, sondes à demeure, matériel d'autosondage, cathéter urinaire sus-pubien.



Interventions existantes pour patients chroniques (SEP)

Traitement médicamenteux

Général

- Catégories de ticket modérateur : A : 0 %, B : 15 ou 25 %, C : 50 %, Cs : 60 %, Cx : 80 %
- Plafonds des tickets modérateurs :
 - B pour gros conditionnements : 8,90 euros si régime préférentiel, 13,50 euros pour tous les autres
 - B pour les autres conditionnements : 7,20 euros pour le régime préférentiel, 10,80 euros pour tous les autres
 - C : 8,90 euros pour le régime préférentiel, 13,50 euros pour tous les autres.
- Fonds spécial de solidarité (FSS)
 - lorsque la demande concerne une prestation médicale +
 - lorsque qu'aucune assurance soins de santé belge ou étrangère ne prévoit une intervention pour cette prestation +
 - lorsque l'on a fait valoir tous les droits, en application de la législation belge, étrangère ou supranationale ou en vertu d'une convention individuelle ou collective.

Traitement médicamenteux

- Corticostéroïdes : B
- Interférons : B ! Chapitre 4 (Betaferon, Avonex, Rebif, Extavia)(exigences quant au type de SEP (uniquement SEP CR et SEP SP) et EDSS)
- Plasmaphérèse : non remboursée, procédure auprès du FSS
- Glatiramère (Copaxone) : B ! Chapitre 4 (uniquement pour SEP CR et certaines exigences en matière d'EDSS)
- Immunoglobulines intraveineuses : non remboursées, procédure auprès du FSS
- Natalizumab (Tysabri) : uniquement autorisé à l'hôpital, Chapitre 4 (uniquement pour SEP CR, exigences plus ou moins les mêmes que les directives pour le traitement)
- Mitoxantrone
 - Mitoxantrone Ebewe : uniquement usage hospitalier
 - Xantrosin: A
- Azathioprine (Azathioprine, Imuran): A
- Cyclophosphamide (Endoxan): A
- Metotrexate (Ledertrexate, Emtrexate) : A, doses plus importantes uniquement pour usage hospitalier (directives : non recommandé en cas de SEP)
- Amantadine (Amantan) : retiré du marché, encore disponible aux Pays-Bas et en France
- 4-aminopyridine : en Belgique uniquement disponible

comme médicament magistral

- Modafinil (Provigil) : B I, uniquement en cas de narcolepsie, cher !
- Antibiotiques : B
- Méthionine : non remboursé
- Extrait de canneberge : non remboursé
- Alpha-bloquants (alfuzosine, tamsulosine, terazosine) : non remboursés
- Toxine botulique : non remboursée pour les indications spasticité et problèmes urinaires, chère !
- Anticholinergiques :
 - oxybutinine (Ditropan, Oxybutinine): B!, Cs ou Cx si pas d'accord
 - tolteridine (Detrusitol) : B ! si donné après d'abord oxybutinine
 - flavoxat (Urispas): Cx
 - imipramine (Tofranil): B
 - darifenacin (Emselex) : B ! si donné après oxybutinine
 - solifenacin (Vesicare): idem
 - (fesoterodine (Toviaz): idem)
 - (propiverine (Mictonorm) : non remboursé).
- Desmopressine (Minirin) : non remboursée pour cette indication.
- Laxatifs : non remboursés.
- Médicaments en cas de spasticité :
 - baclofen (Lioresal, Baclofen): B per os, voie intrathécale uniquement usage hospitalier
 - gabapentin (Neurontin) : A! seulement si épilepsie partielle, sinon B

Prestations

- Kinésithérapie en cas de problèmes urinaires = entraînement de la vessie
 - 1) Reconnaissance comme pathologie E :
 - l'intervention majorée pour une séance de kinésithérapie ne diminue jamais
 - 2) Reconnaissance comme pathologie Fah :
 - Pathologie Fah = situations qui requièrent une réévaluation urologique, gynécologique ou proctologique, un renouvellement pour la même situation pathologique n'est pas possible.
 - l'intervention majorée pour une séance de kinésithérapie diminue après 60 séances.
- Kinésithérapie en cas de problèmes intestinaux = exercices de musculation du plancher pelvien
 - Idem kinésithérapie en cas de problèmes urinaires.
- Kinésithérapie palliative
 - au domicile des patients palliatifs
 - le patient doit être reconnu comme patient palliatif et donc recevoir le forfait palliatif.
- Physiothérapie en cas de polyneuropathie avec d'importantes modifications de l'autonomie fonctionnelle
 - liste limitative des affections pour la réévaluation pluridisciplinaire (liste 202A)

- un examen d'admission est toujours nécessaire
 - maximum de 120 traitements remboursés, pas de limite dans le temps
 - Conseil de régime : pas de remboursement, sauf si compris dans la convention 771 ou 950 (voir plus loin).
 - Soins infirmiers en cas de décubitus
 - fait partie des prestations infirmières techniques, à savoir soins de plaie complexes ou soins de plaie spécifiques.
 - Forfait pour pansements actifs
 - pour les patients avec des plaies chroniques = plaies qui ne montrent pas d'amélioration après 6 semaines de traitement
 - intervention forfaitaire :
 - * 20 euros par mois, payés par trimestre
 - * n'est pas payée au cours d'une hospitalisation
 - * l'affection de laquelle le patient souffre doit être reprise sur une liste
 - intervention complémentaire et quote-part dans le MAF:
 - * 0,25 euros par conditionnement + quote-part personnelle reprise dans le MAF
 - * pas d'intervention complémentaire si le conditionnement est délivré par une pharmacie hospitalière, mais la quote-part totale est reprise dans le MAF
 - * le pansement doit être repris sur une liste.
 - Ergothérapie uniquement remboursée si en même temps qu'une thérapie par l'exercice ou dans le cadre d'une rééducation multidisciplinaire (Convention 771 et 950).
 - Psychologie uniquement remboursée (certains examens) si dans le cadre de la convention 771 et 950).
 - Logopédie dans le cadre de
 - 1) Dysphagie E :
 - accord pour 480 séances sur 2 ans
 - 2) Dysarthrie B6.2 :
 - accord pour 480 séances sur 2 ans.
 - Conventions de rééducation
 - 1) Convention 771 (Melsbroek et Fraiture)
 - pour patients ambulatoires et hospitalisés
 - sur une période de 12 mois :
 - * séances de rééducation intensives pour patients hospitalisés pendant 3 mois
 - * séances de rééducation d'entretien pour patients hospitalisés pendant 3 mois
 - * séances de rééducation d'entretien pour patients ambulatoires, 100 séances.
 - 2) Convention 950
 - rééducation multidisciplinaire neurologique et locomotrice (ambulatoire et hospitalisation) en centres de deuxième ligne (liste de centres reconnus)
 - les patients atteints de SEP font partie du groupe A2bis: maladies évolutives chroniques du cerveau et/ou de la moelle épinière avec séquelles motrices ou intellectuelles au cours de la phase de rééducation intensive, après une poussée.
 - 3) Convention 785.2
 - assistance ventilatoire mécanique chronique à domicile
 - percussion intra-pulmonaire
 - l'une des conditions est de souffrir d'une affection neuromusculaire
 - se fait en collaboration avec 18 centres reconnus.
- ### Dispositifs d'aide
- Alèses, protections, langes normaux
 - pas de remboursement direct
 - intervention forfaitaire INAMI par le biais du forfait incontinence
 - * condition = un état d'incontinence prouvé (en raison de la perception d'un forfait infirmier B ou C OU d'une reconnaissance pour incontinence sur base de l'échelle de Katz.
 - * uniquement pour les patients qui ne séjournent pas dans un établissement de soins
 - * forfait annuel, renouvelé automatiquement
 - * montant pour 2009 = 449 euros, montant pour 2010 = 453 euros
 - intervention également possible via la VAPH sur base des frais encourus (preuves d'achat), montant de référence pour incontinence de jour ou de nuit = 875,49 euros pour 2009 (seulement en Flandre).
 - Etui pénien, poche urinaire : via nomenclature, remboursement intégral, mais d'un nombre limité.
 - Sonde à demeure : pas d'intervention INAMI.
 - Autosondage :
 - forfait de 3 euros par sonde avec un maximum de 372 euros par mois
 - remboursement sur base de la facture réelle
 - pour 12 mois.
 - Cathéter urinaire sus-pubien : via nomenclature, INAMI.
 - Neurostimulateur : via nomenclature INAMI.
 - Pompe sous-cutanée pour administration de médication intrathécale : via nomenclature INAMI.
 - Système de station debout : via nomenclature, INAMI.
 - Loupe : non remboursée INAMI, éventuellement via l'AWIPH.
 - Verres de lunette prismatiques : via nomenclature INAMI.
 - Alimentation entérale à domicile par sonde
 - remboursement pour un an sur base de la facture réelle
 - condition = pathologie neurologique grave avec absence de coordination des réflexes de déglutition.
 - Alimentation parentérale à domicile
 - critères : uniquement possible pour la SEP en cas de troubles graves de la motricité intestinale
 - pour les sachets d'alimentation parentérale intégralement préparés via la pharmacie hospitalière
 - pour 1 an.
 - Guide alphabétique, tablette : pas de remboursement INAMI.
 - Ordinateur vocal : pas de remboursement INAMI, éventuellement via l'AWIPH.
 - Orthèses pour membres supérieurs et inférieurs : via nomenclature INAMI.

- Tillift : pas de remboursement INAMI, éventuellement via l'AWIPH.
- Voiturette manuelle :
 - via nomenclature, INAMI
 - intervention pour location en MRPA/MRS.
- Voiturette électrique :
 - via nomenclature, INAMI
 - intervention pour location en MRPA/MRS.
- Cadre de marche ou rollator : via nomenclature, INAMI.
- Scooter : via nomenclature, INAMI.

Avantages généraux

- Forfait maladie chronique
 - maladie chronique = un état de dépendance + minimum de tickets modérateurs (uniquement ceux du malade chronique lui-même) au cours de 2 années calendrier consécutives (450 euros pour un bénéficiaire sans intervention majorée)
 - l'état de dépendance peut être déterminé de différentes manières :
 - * avoir un accord pour 3 mois de soins infirmiers forfait B ou C
 - * avoir un accord pour 6 mois de kinésithérapie ou de physiothérapie pour le traitement d'une pathologie grave
 - * être hospitalisé longtemps (120 jours) ou régulièrement (6 jours de dialyse ou 6 jours d'hospitalisation de jour)
 - * bénéficier de certaines indemnités spécifiques : allocation d'intégration catégorie 3 ou 4 pour handicapés, intervention pour aide aux personnes âgées, intervention pour la nécessité d'aide d'une tierce personne, intervention pour aide d'une tierce personne, allocations familiales majorées
 - montant du forfait pour 2009 = 273,29 euros, pour 2010 = 275,83 euros et celui-ci peut être majoré pour certaines catégories.
- Forfait incontinence : voir dispositifs d'aide.
- Forfait palliatif
 - condition = reconnaissance comme patient palliatif à domicile par le MC (il en existe une définition)
 - les soins suivants sont couverts par le forfait : médicaments requis pour soins à domicile de patients palliatifs + matériel de soins + dispositifs médicaux
 - montant du 1-1-2009 au 1-3-2009 : 512,44 euros
montant du 1-3-2009 au 1-1-2010 : 589,31 euros
 - peut être payé maximum 2 fois
 - s'accompagne encore d'avantages pour d'autres prestations, p.ex. pour consultation chez le médecin généraliste.
- Intervention pour analgésiques chez les patients atteints de douleur chronique
 - intervention dans le prix (20 %) des analgésiques à base de paracétamol ou l'association de paracétamol et de codéine + la quote-part personnelle est prise en compte pour le MAF
 - le patient a l'autorisation du médecin-conseil pour une douleur chronique persistante (= douleur qui persiste après un traitement curatif optimal, pendant au moins

- 3 mois ou qui persiste après un traitement curatif d'un tableau clinique de douleur chronique maligne)
- l'affection dont le patient souffre doit être reprise sur la liste
- l'analgésique doit être repris sur la liste
- autorisation pour maximum 1 an et à prolonger pour maximum 1 an.
- Services intégrés pour soins à domicile
 - 3 types de bénéficiaires
 - * patients à autonomie réduite (PAR) – ceci vaut pour les patients atteints de SEP
 - * patients en état végétatif permanent (EVP)
 - * patients avec problématique psychiatrique complexe et chronique
 - 2 types de forfaits :
 - * forfait pour concertation multidisciplinaire
 - * forfait pour enregistrement
 - demande via services sociaux.
- Zorgverzekering (Vlaanderen et Bruxelles)
 - obligatoire pour tous les Flamands > 26 ans, volontaire pour les Bruxellois
 - soutien pour l'aide non médicale et les prestations de services pour personnes fortement dépendantes de soins ; montant forfaitaire par mois
 - ne tient pas compte des revenus, uniquement du degré de dépendance aux soins
 - 2 groupes de frais non médicaux :
 - * soins de proximité et à domicile
 - * soins résidentiels
 - cotisation 25 euros/an
 - requiert une indication pour la prise en charge par indicateur autorisé + un score BEL de ≥ 35 points
 - la zorgkas de la mut décide, également de la durée
 - les soins résidentiels sont toujours de durée indéterminée, les soins de proximité et à domicile sont de minimum 6 mois et maximum 3 ans
 - montant pour soins de proximité et à domicile à partir du 1-7-2008 : 125 euros par mois, à partir du 1-3-2009 : 130 euros par mois
 - montant pour soins résidentiels à partir du 1-2-2009 : 130 euros par mois
- MAF
 - remboursement des tickets modérateurs qui dépassent un certain montant
 - accordé au ménage
 - types de MAF
 - * MAF social pour les personnes qui perçoivent une intervention majorée
 - * MAF revenus : en fonction de la catégorie de revenus
 - montant tickets modérateurs :
 - * MAF social : > 450 euros
 - * MAF revenus : B > 450 euros ; C > 650 euros ; D > 1.000 euros ; E > 1.400 euros ; F > 1.800 euros
 - détection automatique

Des **brochures** et des **guides** pour vous aider

—
www.mloz.be



l'Union Nationale des Mutualités Libres regroupe :

