

Commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la Société
du Mercredi 26 février 2014 Après-midi

17 Questions jointes de

- **Mme Catherine Fonck à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, sur "l'oxygénothérapie" (n° 21949)**
- **Mme Valérie Warzée-Caverenne à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, sur "l'évaluation de l'oxygénothérapie" (n° 21967)**
- **Mme Véronique Bonni à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, sur "l'oxygénothérapie" (n° 22013)**
- **Mme Muriel Gerkens à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, sur "l'oxygénothérapie" (n° 22337)**

17.01 **Valérie Warzée-Caverenne (MR):** Madame la présidente, madame la ministre, je vous ai interrogée à plusieurs reprises sur l'oxygénothérapie. L'action du Docteur Caironi en termes de procédure en suspension et en annulation de l'arrêté royal du 17 mai 2012 relatif à l'oxygénothérapie a fait l'objet d'une procédure en annulation devant le Conseil d'Etat. Au-delà du cas particulier de ce médecin, j'aurais aimé savoir s'il y a d'autres médecins qui considèrent que cet arrêté retire de manière arbitraire leurs compétences scientifiques et cliniques. Il est vrai que pour des généralistes qui pouvaient prescrire l'oxygénothérapie, il est peu concevable de laisser les patients les plus démunis sur le plan financier passer au moins une nuit à l'hôpital pour que cette prescription soit effectuée par des pneumologues hospitaliers. N'est-ce pas là une dépense inutile allant à contresens de l'économie financière voulue par l'arrêté?

Vous avez souligné, lors d'une précédente interpellation, que la réglementation prévoit déjà une exception importante à l'obligation de consulter un pneumologue et de subir des examens médicaux, notamment pour les patients en soins palliatifs. Qu'en est-il des difficultés pour les personnes atteintes d'un cancer ou de maladies incurables mais qui ne sont pas en fin de vie, en termes de déplacement, de stress mais aussi de risque de contracter une affection nosocomiale?

Vous nous informiez à l'époque avoir chargé l'INAMI d'examiner ce problème et que, si des solutions alternatives qui garantissent le même niveau de sécurité pour le patient étaient envisageables, vous étiez évidemment prête à les examiner. Pourriez-vous nous dire si l'INAMI vous a fait des propositions en ce sens? De manière plus générale, quelle est l'évaluation de la réforme mise en place, il y a un an et demi maintenant?

Il semblerait que certains patients à qui on a retiré les bonbonnes à domicile, dont ils disposaient en vertu de l'ancien système, ont fait une complication neurologique grave et irréversible, imposant de la sorte leur placement en institution de soins spécialisée. Pouvez-vous nous confirmer ou infirmer ces informations?

17.02 **Véronique Bonni (PS):** Madame la présidente, madame la ministre, conformément aux recommandations du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), le gouvernement avait jugé nécessaire, en 2012, de revoir les conditions de remboursement relatives à l'oxygénothérapie. Ces nouvelles conditions tendaient à mieux concilier l'intérêt des patients et celui de la collectivité. Des adaptations ont ensuite été apportées notamment pour veiller à ce que ces remboursements rencontrent au mieux les besoins des patients et ceux des prestataires de soins. Une évaluation globale de cette réglementation devait être réalisée fin 2013. Vous aviez d'ailleurs précisé lors d'une précédente interpellation que vous

aviez chargé l'INAMI d'examiner la problématique. Madame la ministre, qu'en est-il de l'évaluation de la nouvelle réglementation? Pouvez-vous nous dire si de nouvelles dispositions vous ont été suggérées par l'INAMI? Pouvez-vous déjà nous dire si des adaptations sont prévues? De nouvelles concertations avec les partenaires concernés par cette réforme ont-elles été menées ou sont-elles prévues?

17.03 **Muriel Gerkens** (Ecolo-Groen): Madame la présidente, madame la ministre, les conditions de remboursement pour l'oxygénothérapie ont été modifiées. Au moment de cette modification, nous avons entendu de nombreuses craintes de la part des médecins généralistes et de nombreux patients. Au premier semestre 2013, voire avant, car la convention se termine fin 2013, l'INAMI a été chargée d'évaluer les critères. J'essaie de regarder les choses avec objectivité et de prendre de la distance quant aux meilleures pratiques, aux conditions de remboursement et aux partenaires qui doivent intervenir ou non. J'ai rarement entendu une telle unanimité dans les appels à l'aide des médecins généralistes qui se trouvent face à des situations dramatiques et ne savent pas répondre correctement aux besoins des patients. Madame la ministre, où en est l'évaluation de l'INAMI sur les critères et conditions. L'évolution du processus a-t-elle bien intégré les médecins généralistes, ainsi que les spécialistes concernés? Sait-on déjà ce qui est prévu pour la suite du processus?

17.04 **Laurette Onkelinx**, ministre: Madame la présidente, chers collègues, je profite de cette question pour vous dire que de nombreux rapports de professeurs sortent actuellement. Très souvent, on nous dit "il n'y a qu'à" mais, quand nous l'appliquons, de multiples problèmes surviennent tout à coup sur le terrain. Rien n'est facile en matière de soins de santé. Ceux qui disent que l'on peut proposer une réponse simple en dix points "il n'y a qu'à" ne font que jeter de la poudre aux yeux. Vous avez raison, la réforme de l'oxygénothérapie a donné lieu à énormément de contestations, d'interpellations et parfois d'angoisses. Pourquoi cette réforme est-elle intervenue? Je rappelle qu'en 2012, le rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé nous y a invités. Il ne faut jamais l'oublier! On observait en effet, ces dernières années, une augmentation du nombre de patients traités par oxygénothérapie, laquelle ne pouvait s'expliquer d'un point de vue médical. Comme l'ont rappelé les pneumologues, l'oxygène peut être nuisible pour les patients s'il est délivré à mauvais escient à des patients pour lesquels une oxygénothérapie de longue durée n'est pas vraiment nécessaire. C'est pourquoi la réforme a imposé que pour une oxygénothérapie de longue durée, les patients doivent répondre à certains critères médicaux en tenant compte des connaissances médicales actuelles. Ces critères ont été fixés sur proposition des pneumologues. Le type de matériel et de produits mis à disposition des patients et les critères y afférents ont également été fixés sur proposition des pneumologues.

Dans ce contexte, il a également été constaté que l'ancienne réglementation ne prévoyait pas encore l'intervention de l'assurance dans certains types de nouveau matériel, comme un oxyconcentrateur portable et un oxyconcentrateur avec compresseur de recharge, alors que ce matériel peut répondre parfaitement aux besoins de nombreux patients et coûte moins cher à l'assurance que d'autres formes d'oxygénothérapie, par exemple l'oxygénothérapie par le biais de l'oxygène liquide. En outre, il ressortait des analyses qu'une diminution des prix des formes classiques d'oxygénothérapie de longue durée – donc oxygénothérapie par le biais d'un oxyconcentrateur classique et par le biais d'oxygène liquide – était possible.

Il y avait donc plusieurs motifs à la base de cette réforme. Il n'est donc pas étonnant que cette réforme importante ait induit une série de réactions de plusieurs côtés. De nombreuses personnes, je l'ai dit, des prestataires, des patients, se sont exprimés dans les semaines qui ont suivi la réforme. Nous avons évidemment pris en compte ces différentes réactions, puisque différentes initiatives ont été prises. D'abord, un avenant à la convention est entré en vigueur le 1^{er} août 2013 afin de régler l'oxygénothérapie pour des patients qui ne désaturent qu'à l'effort. Pour ces patients, une solution adaptée a été créée.

L'Agence des médicaments a également organisé une réunion relative au bon usage de l'oxygène. Ses recommandations ont été discutées avec des représentants des médecins généralistes, des pneumologues et des pharmaciens. Ces recommandations approuvées sont publiées sur le site internet de l'Agence des médicaments. À ma connaissance, ces recommandations ne contesteront pas les critères médicaux de la réglementation actuelle. Le but de la réunion de l'Agence était entre autres de sensibiliser les médecins, et surtout les médecins généralistes, à la problématique de certains patients ayant acheté eux-mêmes un oxyconcentrateur alors qu'une oxygénothérapie peut être nuisible pour eux, étant donné qu'ils ne répondent pas aux critères médicaux.

Enfin, fin 2013, le Collège des médecins directeurs de l'INAMI a évalué la réglementation sur base de tous les éléments actuellement disponibles: données chiffrées, plaintes de patients, etc. Le Collège a constaté que la réglementation, selon lui, ne pose pas de problème majeur nécessitant à court terme une adaptation. En principe, selon le Collège, les problèmes signalés à l'époque peuvent être résolus par le choix du matériel le mieux adapté aux besoins du patient, en concertation entre l'hôpital, la firme concernée et le patient. Dans ce contexte, la mise à la disposition des patients de suffisamment de batteries de réserve, ainsi que le bon choix de l'endroit où un oxyconcentrateur fixe est placé dans la maison du patient peuvent également être importants. Le Collège est en tout cas d'avis que le financement actuel doit permettre de trouver des solutions adaptées pour tous les patients. Il a rappelé à ce sujet l'engagement pris par les pneumologues, les hôpitaux et les firmes, lors de la conclusion de la convention, d'offrir une oxygénothérapie adaptée aux patients qui en ont besoin avec les critères et le matériel actuels. Dès lors, fin 2013, la convention actuelle a été prolongée jusqu'au 30 juin 2015. Quelques modifications y ont été apportées afin d'éliminer des différences entre les textes néerlandais et français et afin d'objectiver les caractéristiques d'un cœur pulmonaire chronique dont il est fait mention dans les critères médicaux. Une nouvelle évaluation est prévue pour le premier semestre de 2015.

Par ailleurs, pour répondre à vos questions spécifiques, en ce qui concerne les patients qui auraient subi une complication neurologique grave et irréversible suite à l'arrêt de leur oxygénothérapie après la réforme, je ne peux que répéter que sur base des critères actuels, tous les patients ayant besoin d'une oxygénothérapie d'un point de vue médical peuvent être traités par oxygénothérapie. Dès lors, il ne devrait pas être possible qu'un patient ait fait une complication suite au défaut d'un oxygène dont il n'a pas besoin selon les critères scientifiques proposés par les pneumologues. En ce qui concerne les difficultés de déplacement des personnes atteintes d'un cancer ou de maladies incurables, mais qui ne sont pas en fin de vie, et le risque de contracter une affection nosocomiale, il me semble que ces patients se déplacent quand même également à l'hôpital pour le traitement de leur maladie. En tout cas, d'un point de vue médical, il est important de ne traiter par oxygénothérapie que des patients pour lesquels une telle oxygénothérapie est vraiment indiquée sur base de critères scientifiques.

Enfin, en ce qui concerne la suggestion selon laquelle le coût de l'hospitalisation requise pour passer des examens médicaux pourrait empêcher l'économie voulue, je tiens à préciser que certains patients entrant en ligne de compte pour une oxygénothérapie de longue durée sont déjà hospitalisés avant d'entamer celle-ci. Pour nombre d'entre eux, c'est au cours de ce séjour que le pneumologue décide de les traiter par ce biais. Pour d'autres, lors de la concertation sur la nouvelle réglementation, les pneumologues ont également souligné que, dans certains cas, au moins une partie des examens médicaux pouvaient se dérouler au domicile du patient. Même si un patient doit être hospitalisé pour subir les examens médicaux requis pour une oxygénation, le coût du séjour semble justifié. En effet, le coût annuel d'une oxygénothérapie de longue durée s'élève à 1 934 euros minimum dans le cas où il s'agit d'un traitement par le biais d'un oxyconcentrateur fixe. Cette thérapie peut s'étaler sur plusieurs années. Lorsqu'il s'agit d'un traitement par oxygène liquide, le tarif varie d'un

patient à l'autre, en fonction du volume consommé. Mais le coût annuel moyen peut être estimé à 10 242 euros. Il me reste encore à souligner que je suis toujours disposée à revoir les critères de la réglementation actuelle en fonction de l'évolution future de la connaissance médicale. En tout cas, les experts partagent unanimement l'avis du KCE. De quel droit ne les suivrais-je pas?

17.05 Valérie Warzée-Caverenne (MR): Madame la ministre, je comprends votre dernière réflexion: moi non plus, je ne suis pas une spécialiste. J'ai eu l'occasion de rencontrer des professionnels. D'après eux, la durée de vie d'une personne qui est traitée par oxygénothérapie s'élevait à un peu plus de six ans. La première partie du traitement, qui s'étale sur trois mois, est insuffisante. De toute manière, se promener avec sa bonbonne ne constitue pas un choix, puisque c'est souvent la seule possibilité. Il existe trois solutions. Soit le patient y a droit et est pris en charge à long terme; soit il n'y a plus droit dans la mesure où les trois mois se sont écoulés et il ne répond pas aux critères lui permettant d'y avoir encore accès même s'il en a encore besoin. Le patient qui dispose de moyens financiers peut se payer la bonbonne. S'il n'en dispose pas, il limite ses autres achats pour se l'offrir. Je ne sais pas très bien à quoi correspondent les 10 000 euros que vous avez évoqués. Par ailleurs, certaines personnes ne se soignent plus du tout, car elles n'en ont plus les moyens et qu'elles ne peuvent bénéficier d'un remboursement. Elles sont alors hospitalisées. Vous ne pouvez qu'être attentive aux explications que l'on vous donne pour ensuite les relayer. J'ai bien entendu que vous n'étiez pas opposée à une réévaluation de la réglementation. Pour ce faire, les médecins généralistes et les spécialistes doivent évidemment venir vous expliquer les problèmes qu'ils constatent.

17.06 Véronique Bonni (PS): Madame la présidente, madame la ministre, je tenais à vous remercier pour l'évolution du dossier, pour les précisions que vous avez apportées tant pour les patients que pour les professionnels. Je ne connaissais pas bien la matière. Et pour mes questions, je suis tout à fait satisfaite de vos réponses.

17.07 Muriel Gerkens (Ecolo-Groen): Madame la présidente, madame la ministre, nous sommes toujours face à la complexité, voire la complication d'un positionnement, d'une évaluation et d'une analyse de ce genre de traitement, mais aussi de la complémentarité entre les intervenants et de leur relation. Il s'agit de voir comment agir pour que le patient se sente pris en charge comme il le souhaite. Dans votre réponse, vous avez fait allusion au fait que, parmi les éléments mis en évidence, le choix du matériel n'était pas toujours le plus judicieux. Parfois du matériel moins cher convient aussi bien, mais n'est pas utilisé: par exemple, on utilise de l'oxygène liquide plutôt qu'un autre système. En outre, il est possible que l'oxygène liquide ait un prix inférieur. Dans les évaluations des dispositifs mis en place, ces éléments ont-ils été évalués? Constate-t-on une meilleure utilisation du matériel par rapport aux prescriptions et une diminution du coût de cet oxygène liquide?

Vous dites que l'Agence fédérale des médicaments se concerta avec les pneumologues, les pharmaciens et les médecins généralistes pour émettre des recommandations. À partir de ces avis et de ces constatations, de quelle manière le travail est-il réalisé avec les généralistes sur le terrain ou les pneumologues pour l'information, pour le retour de leurs constatations?

Personnellement, je suis davantage interpellée par les généralistes qui ne peuvent répondre aux patients, qui ne voient pas reconnaître leurs compétences à répondre correctement à leur situation; de l'autre côté, la bonne pratique médicale dispose d'un fondement. Et dans votre réponse, j'observe plusieurs éléments: les bons critères de maladie et cette ambition de fournir le bon matériel – et pas toujours le plus cher – au bon patient et au bon moment; c'est une optique que je partage. Dans les plaintes, on ne perçoit pas cette complexité ni ces divers éléments. Comment agir? Continue-t-on à évaluer tous ces paramètres? Comment se produit l'information, la complémentarité avec les médecins généralistes?

17.08 **Laurette Onkelinx**, ministre: Madame la présidente, comme il s'agit d'un point important, je proposerai d'en discuter en commission. Je me sens mal à l'aise: tous les experts, tous les spécialistes affichent telle position et, sur le terrain, on s'aperçoit d'un hiatus. C'est compliqué. Je demanderai à l'animateur du groupe à l'Agence de venir exposer le problème en commission durant une demi-heure afin que vous puissiez lui poser vos questions et établir le lien avec les médecins généralistes pour les informer. Voilà qui me paraît utile.

La **présidente**: Le secrétariat transmettra.

L'incident est clos.