

Question écrite n° 422 du 28 mars 2012 de Madame la Députée Valérie WARZEE-CAVERENNE à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé Publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales relatives aux soins pédiatriques à domicile.

QUESTION :

La Chambre des représentants, en séance plénière du 4 juin 2009, a adopté à l'unanimité une résolution relative aux soins pédiatriques à domicile.

Cette résolution comportait 14 mesures à prendre par le Gouvernement afin d'améliorer le quotidien des enfants malades et de favoriser la dispense de soins pédiatriques à domicile, répond au souhait légitime des enfants malades et de leurs parents.

Vous m'avez déjà éclairée partiellement en Commission Santé Publique ce mercredi 08/02/2012 quant à l'évolution des différentes phases d'étude, j'aimerais connaître le suivi qu'il vous a été possible de réserver à cette résolution et connaître l'état d'avancement de chacune de ces mesures depuis 2009.

REPONSE du 03 juillet 2013 :

Je tiens à vous communiquer les informations suivantes concernant le suivi de la résolution relative aux soins pédiatriques à domicile. Les numéros utilisés ci-après renvoient chaque fois aux différents points de cette résolution.

1. Etant donné les problèmes et les difficultés soulignés par le groupe de travail spécifique créé en 2007 au sein de l'Institut national d'Assurance maladie-invalidité (INAMI) en vue d'examiner les possibilités de soutien d'un projet-pilote (formation des prestataires de la 1^{ère} ligne, responsabilité), ce dernier est resté à l'étude. De telles initiatives impliquent une étroite collaboration avec les structures de soins primaires et les structures de coordination telles que les services intégrés de soins à domicile et les réseaux multidisciplinaires locaux. Il est prématuré de financer de tels projets tant que les problèmes soulignés en matière de formation et de responsabilité des différents intervenants ne sont pas encore résolus. Le groupe de travail a proposé d'effectuer une étude de faisabilité de ce type de soins ; cette étude n'a toutefois pas encore été réalisée, faute de moyens disponibles. Dans le cadre du plan cancer, le financement des équipes de liaisons pédiatriques, antérieurement assuré via des projets pilotes B4 (DG1), a été revu à la hausse. Ces équipes assurent à domicile, en coordination avec l'hôpital, le traitement de patients atteints de maladies onco-hématologies ou chroniques sévères. Un arrêté royal (AR) publié en 2010 définit les normes de ces équipes et leurs modalités de fonctionnement (15 novembre 2010. - Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction "liaison pédiatrique" doit répondre pour être agréée).
2. Le groupe de travail a examiné les indications et caractéristiques de ce groupe-cible spécifique qui peut bénéficier de "soins complexes à domicile". In fine, le groupe-cible en question est composé d'enfants atteints de pathologies chroniques lourdes qui nécessitent une prise en charge à la fois curative, palliative et post-palliative. Le type de soins dont ce groupe-cible a besoin pourrait être pris en charge de manière structurelle par les équipes de liaison pédiatrique qui sont financées par le budget des moyens financiers des hôpitaux dans le cadre du programme de soins pédiatriques.

3. L'identification de ces conditions médicales, sociales et matérielles pour ce type de prise en charge thérapeutique à domicile a mis en évidence des problèmes de formation notamment du personnel de soins de première ligne ainsi que des problèmes de responsabilité et des problèmes liés à la délivrance de médicaments et matériel de soins destinés à des soins hospitaliers. Pour ces types de problèmes, les différents partenaires d'un projet thérapeutique semblable doivent arriver en concertation à une solution. Les conditions actuelles ne permettent malheureusement pas de garantir la sécurité et la qualité des soins qui seraient ainsi délivrés à domicile.
4. La note conceptuelle insiste sur le fait que le patient doit être le principal acteur/décideur de ce type de prise en charge dans la mesure où la qualité et la sécurité des soins ainsi délivrés à domicile est garantie. Ce type de soins est basé sur un contrat engageant le patient (ou l'aidant principal ou son représentant légal), le médecin traitant, l'équipe de soins à domicile et l'équipe de soins hospitalière.
- 5 et 6. Des initiatives concrètes (telles les consultations multidisciplinaires) seront développées et testées, de préférence dans le cadre des projets-pilotes auxquels il est fait référence au point 1.
7. Le médecin traitant (généraliste ou pédiatre) peut effectuer des visites à son patient hospitalisé ; ces visites sont rémunérées financées via la nomenclature des prestations de santé. Ces visites permettent au médecin traitant de discuter et de se concerter avec le médecin hospitalier et de garder le contact avec son patient. Il faut également souligner que tous les prestataires de soins ont l'obligation légale et déontologique de prendre toutes les mesures nécessaires afin d'assurer la continuité des soins. Ceci est valable aussi bien pour les prestataires hospitaliers que pour les prestataires de première ligne du secteur ambulatoire.
8. Vu les problèmes exposés dans les points précédents, l'élaboration d'une approche transmurale sur la base de circuits de soins semble la plus appropriée.
9. et 10. A ce stade, il est prématuré de financer ces activités par la nomenclature. Ce point sera examiné dès que les problèmes de formation et de responsabilité des prestataires de soins de première ligne seront solutionnés de manière à garantir la qualité et la sécurité des soins ainsi délivrés. Avant

d'introduire des prestations spécifiques pour ce type de soins à domicile, la faisabilité et l'acceptabilité de ce type de projet thérapeutique doivent encore être démontrées et toutes les mesures nécessaires doivent être prises pour assurer la sécurité et la qualité des soins.

11. L'arrêté ministériel du 16 février 2012 fixe les critères d'agrément autorisant les praticiens de l'art infirmier à porter le titre professionnel particulier d'infirmier spécialisé en pédiatrie et néonatalogie
12. La problématique de l'accès aux médicaments devrait être clarifiée en première instance via des projets-pilotes.
13. L'Observatoire des maladies chroniques a été créé au sein de l'INAMI en vue d'examiner les besoins en soins et de remettre des propositions pour améliorer la prise en charge des malades chroniques, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes. Au sein de la section scientifique, un groupe de travail « Enfants, Malades Chroniques » va bientôt démarrer ses travaux.
14. 1) Il n'y a, à l'heure actuelle, pas encore de statut pour les aidants proches. Dans l'attente de ce statut, les aidants proches bénéficient des avantages suivants : la réduction du temps de travail, le congé pour assistance médicale, le congé pour soins palliatifs, le congé parental, l'interruption de carrière (secteur public), le crédit-temps (secteur privé), le congé pour raison impérieuse (secteur privé) et le congé exceptionnel pour force majeure (secteur public). 2) A la lecture des différents points énumérés ci-dessus, il est prématuré de se concerter avec les communautés/régions afin d'organiser ce type de prise en charge.