

Le support de la société belge

Le système de santé belge reste à ce jour l'un des plus solidaires au monde.

Une page du site de l'INAMI donne rassemble accès l'information relative à la mucoviscidose → [ici](#)

Elle donne notamment accès:

- au texte initial de la convention INAMI mucoviscidose (1999)



- à l'important avenant plus précis de ce texte (2011)



- à la page reprenant les critères de remboursement de médicaments coûteuses

→ [Ici](#)

Cliquer ensuite sur « Accéder au programme Web »

Au-delà des mécanismes généraux (allocation familiales majorées, remboursement (parfois partiel) de médicaments, maximum à facturer ...), cette solidarité s'exprime en particulier par 2 types d'interventions :

1. La convention INAMI relative à la mucoviscidose

La mucoviscidose nécessite une prise en charge spécialisée, multidisciplinaire, aussi précoce que possible, dont la qualité est actuellement le principal déterminant du pronostic. Cette prise en charge se révèle coûteuse pour le patient mais également pour les hôpitaux.



En Belgique, depuis 1999, le système fédéral des soins de santé a mis en place une convention avec les quelques centres habilités à prendre en charge ces soins complexes. L'objectif en est explicite : « la finalité ultime du centre est l'amélioration du pronostic du patient souffrant de mucoviscidose de sorte que son espérance de vie approche celle de la population normale et avec une qualité de vie optimale. »

Basée sur un document britannique, cette convention précisait des exigences à la portée seulement des hôpitaux universitaires et détaillait un certain nombre de clauses, parmi lesquelles :

- le [suivi d'au moins 50 patients](#) (sans éparpillement des responsabilités médicales pour que les médecins qui y travaillent aient une expérience suffisante de la maladie et de ses complications)
- l'existence d'une [équipe de paramédicaux dédiés](#) (infirmières spécialisées, psychologue, diététicienne, assistante sociale, kinésithérapeute ...)
- le [renoncement à tout supplément privé](#)
- une [continuité des soins](#) (enfants/adultes, 24H sur 24, 7 jours/7)
- la disponibilité d'un nombre suffisant de chambres dédiées (minimum de [3 chambres/50 patients](#) suivis)
- une série de [mesures visant à limiter le risque d'infections croisées](#) : locaux appropriés, hospitalisation seul(e) dans une chambre, sans supplément privé, pour raison médicale ...
- des efforts continus de formation de tous les intervenants

En contrepartie de quoi, les hôpitaux signant cette convention recevaient une subvention proportionnelle au nombre de patients suivis, à investir dans les salaires des paramédicaux dédiés.

Considérée comme un modèle par l'INAMI, cette convention a été revalorisée en avril 2011, à la suite d'une publication scientifique à laquelle avaient pris part 6 des 7 centres belges (Lebecque P *et al.* Early referral to cystic fibrosis specialist centre impacts on respiratory outcome. [J Cyst Fibros. 2009 ; 8: 26-30](#)). Cette publication démontrait qu'à un âge moyen de 12 ans, les enfants pris en charge précocement dans un centre présentaient une meilleure fonction respiratoire (VEMS supérieur de 12%) et deux fois moins de colonisation par *Pseudomonas aeruginosa* que les autres. Parallèlement à la revalorisation, un avenant fixait des règles plus strictes, contraignantes, quant à l'étoffement des équipes de paramédicaux dédiés. Quoique cette convention soit la mieux dotée des conventions de l'INAMI, la prise en charge de la mucoviscidose reste une activité non rentable pour un hôpital, notamment parce que l'activité des médecins dédiés n'est pas valorisée.

Document	Date	Commentaire	L
Version initiale (19 pages)	1999	Elle définit la structure d'un centre de référence, sur base de critères quantitatifs et qualitatifs. Elle précise les devoirs de l'institution partenaire en termes notamment de disponibilité de chambres d'hospitalisation et de mesures contre les risques d'infection croisée (locaux adéquats ...).	
Avenant (8 pages)	2011	Il précise un cadre contraignant à l'étoffement proportionnel de l'équipe des paramédicaux dédiés en fonction du nombre de patients suivis. Il officialise la subvention du Registre National belge de la mucoviscidose (Institut de Santé publique) par l'INAMI, dans le cadre de la convention.	

2. Le remboursement complet, parfois sous conditions, des médicaments les plus coûteuses

Le tableau ci-dessous reprend les principales médicaments concernées.

A l'exception du Creon, ces médicaments ne sont remboursés que dans un contexte de mucoviscidose.

Spécialité	Nature	Prix (2014)	Conditions	Validité maximale pour un accord	Coût réel/an
CREON 10.000 CREON 25.000 CREON 40.000	Enzymes pancréatiques	21 € 41€ 63 € pour 100 capsules	Insuffisance pancréatique exocrine	1 an puis 5 ans	± 2.000 € *
PULMOZYME	Fluidifiant	504 € pour 30 jours	CVF > 40% pr [ou enfant chez lequel la spirométrie n'est techniquement pas possible et chez lequel une thérapie optimisée n'a pas suffisamment d'effet clinique (Max. 6 mois, renouvelable avec rapport détaillé documentant une amélioration)]	1 an	6.048 €
TOBI	Antibiotique inhalé (nébulisation)	2.042 € pour 4 semaines	Pseudomonas aeruginosa Prescrit dans un centre de référence ≥ 6 ans VEMS > 25 % pr et < 75% pr (VEMS amélioré après 6 mois) Ne peut pas être alterné avec le TOBI Podhaler ni avec le CAYSTON	1 an (6 mois de traitement)	12.253 € (6 mois /an)
COLISTINEB	Antibiotique inhalé (nébulisation)	106 € pour 10 flacons de 2.000.000 U	Pseudomonas aeruginosa sensible	1 an	3.869 à 7738 € /an
CAYSTON	Antibiotique inhalé (nébulisation)	2.873 € pour 4 semaines	Pseudomonas aeruginosa ≥ 6 ans VEMS > 25 % pr (VEMS amélioré après 6 mois) Ne peut pas être alterné avec le TOBI ni le TOBI Podhaler	1 an (6 mois de traitement)	17.238 € (6 mois /an)
TOBI Podhaler	Antibiotique inhalé (poudre)	2.084 € pour 4 semaines	Pseudomonas aeruginosa Prescrit dans un centre de référence ≥ 6 ans VEMS > 25 % pr Ne peut pas être alterné avec le TOBI, ni le CAYSTON	1 an (6 mois de traitement)	12.504 € (6 mois /an)
COLOBREATHE	Antibiotique inhalé (poudre)	1.344 € pour 4 semaines	Pseudomonas aeruginosa sensible ≥ 6 ans	1 an	17.472 €

* exemple d'un adulte de 60 kg, recevant 6.500 U de lipase/kg/ jour (N < 10.000 U/kg/jour)

Cette aide est évidemment indispensable. Pour le cas réaliste d'un adulte de 60 kg, présentant une insuffisance pancréatique exocrine et colonisé par *Pseudomonas aeruginosa*, l'utilisation consensuelle des seules médicaments mentionnées ci-dessus peut coûter jusqu'à 31.538 €/an (Creon, Pulmozyme, alternance de Cayston et de Colobreathe).

3. Textes officiels concernant les critères de remboursement de médicaments pour la plupart spécifiques à la mucoviscidose (lien INAMI)

Ils sont disponibles à partir d'un tableau [→ Ici](#)

[Cliquer ensuite sur « Accéder au programme Web »](#)

[Consulter directement ce tableau est conseillé parce que les textes sont parfois mis à jour.](#)

Ci-dessous sont accessibles les données concernant ces médicaments au 1/1/2015

Azithromycine EG



Cayston



Colistineb



Colobreathe



Creon



Lysomucil



Pulmozyme



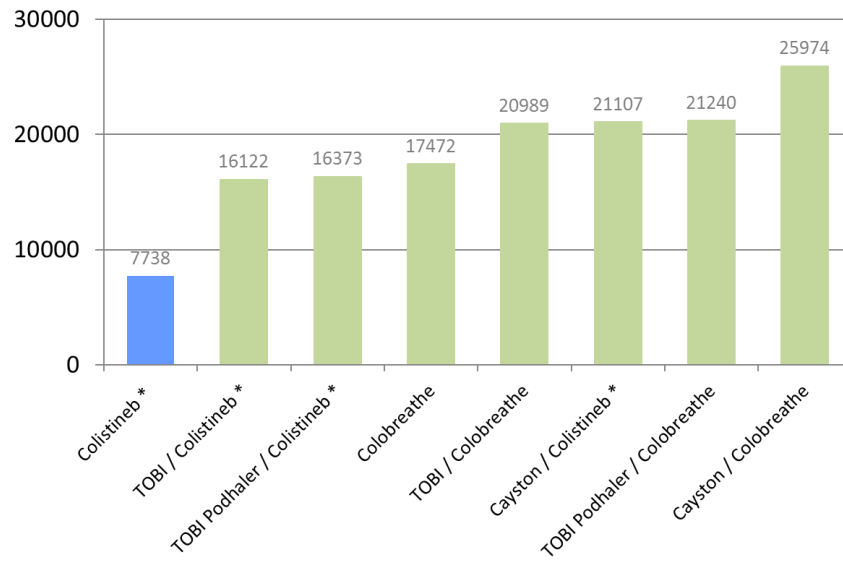
TOBI



TOBI Podhaler



Antibiothérapie inhalée: exemples de coûts annuels (€)



* Colistineb : sur base de l'administration de 2.000.000 U (4 ml) 2x/jour