



Enveloppe
fermée

=

Enfants IMC
Enfermés



Par

Association Parents IMCCP
Limitation drastique des soins de
kinésithérapie spécifiques essentiels
aux enfants Infirmes Moteurs
Cérébraux IMC

LA PARALYSIE CEREBRALE – TEMOIGNAGE MME ISSA-AKNINE

Bonjour, je suis maman d'un enfant de 5 ans atteint de paralysie cérébrale.

Cela veut dire que mon enfant a des lésions irréversibles au cerveau, les membres inférieur et supérieur de mon enfant dysfonctionnent.

Ces lésions provoquent des troubles du mouvement et de la posture mais également des difficultés cognitives et sensorielles qui durent toute la vie.

La thérapie est donc primordiale pour apporter un confort de vie et une certaine autonomie aux enfants Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC).

La kinésithérapie neuro-motrice de rééducation a permis à notre enfant de s'asseoir sans retomber vers l'âge de deux ans, c'était une grande victoire MAIS c'était avant ...

L'Arrêté royal du 03 février 2019 modifiant l'annexe de l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

L'impact direct de ce nouvel arrêté a pour conséquence que notre enfant n'a plus accès à ses prestations de rééducation de 60 minutes 3 fois par semaine, alors que celles-ci sont prescrites par les médecins spécialisés des centres de référence IMOC.

L'INAMI¹ a créé des Centres de Référence qui coordonnent et assurent la cohérence des différents aspects du traitement, le Centre de Référence établit le plan de traitement et de rééducation de l'enfant IMC, joue le rôle de conseiller, et associe aux examens la famille du patient.

Les instances de l'INAMI justifient l'instauration de quotas par la nécessité de dégager du budget pour les adultes IMC qui ont également besoin de séances de 60 minutes et pour lesquelles les séances de 30 minutes sont insuffisantes en temps.

¹ <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/handicaps-locomoteurs/Pages/infirmite-motrice-origine-cerebrale.aspx>

PROBLEMATIQUE

Les enfants IMC ont un besoin intensif et de longue durée en kinésithérapie et physiothérapie, ce besoin est soumis à un triple niveau de contrôle.

En effet, l'infirmité motrice cérébrale est reprise dans la liste² des pathologies lourdes bénéficiant pour une durée de 3ans renouvelable de soins de kinésithérapie spécifiques à la pathologie et illimités à condition d'avoir les accords³ des médecins spécialiste du Centre de Référence IMOC⁴, du Conseil des médecins directeurs de l'INAMI et du médecin-conseil de l'Organisme Assureur.

Le Centre de Référence IMOC **peut prescrire en fonction des besoins de l'enfant IMC** une séance de thérapie de 60 minutes par jour et 365 séances par an.

L'Arrêté royal du 03 février 2019 instaure un quota annuel de prestations de rééducation de 60 minutes que peuvent attester les kinésithérapeutes spécialisé en rééducation pédiatrique neuro-motrice (variant de 50 à 150 séances+30) et qui seront prises en charge par l'INAMI (hors ticket modérateur).

Ce quota réduit de manière drastique la rééducation, ce quota est en totale inadéquation avec le plan de traitement du Centre IMOC et du bénéfice de la reconnaissance de la pathologie lourde des enfants IMC qui leur confère un accès journalier à une séance de thérapie spécifique de 60 minutes.

Cela implique que les parents doivent prendre entièrement à leur charge financière les séances de rééducation de 60 min déterminée par le Centre de Référence IMOC, validé par Conseil des médecins directeurs de l'INAMI et du médecin-conseil de l'Organisme Assureur dans le cadre de l'accord de pathologie lourde.

Pour ma famille cela a équivalut à une dépense minimum supplémentaire de 5000,00EUR par année : on ne sait pas payer les soins de santé de notre enfant.

En Flandre, une pétition contre la modification de l'AR récolte plus de 3525 signatures, des parents expriment leur difficulté, leur incompréhension, et l'injustice de cette mesure arbitraire d'économie budgétaire.

Une pétition est également lancée en Wallonie et à Bruxelles.

<https://www.hln.be/in-de-buurt/antwerpen/kine-voor-kind-met-hersenverlamming-duurder-1-000-handtekeningen-tegen-wetsaanpassing-in-week-tijd~a883c6bf/>

<https://www.demorgen.be/nieuws/grote-onrust-bij-ouders-van-kinderen-met-verlamming-minder-sessies-bij-kinesist-terugbetaald~b5d399a7/>

<https://petitie.be/petitie/geef-cp-kinderen-een-stem>

https://www.petitionenligne.be/non_les_enfants_infirmes_moteurs_cerebraux_ne_doivent_pas_etre_enfermes

² Cette classification est fixée par le Comité de l'assurance soins de santé, sur proposition du Collège des médecins-directeurs

³ Voir annexe processus obtention accord pathologie lourde

⁴ Centre créé par l'INAMI afin d'établir le plan de traitement et de rééducation

CONSTATS, ANALYSE DES CONTRADICTIONS

1. LES CENTRES DE REFERENCE IMOC⁵

L'Infirmité Motrice Cérébrale est une pathologie lourde pour laquelle il est nécessaire de faire établir par des spécialistes un plan de traitement et de rééducation basée sur les besoins spécifique de chaque enfant IMC.

L'INAMI a créé pour ce faire des Centre de Référence au sein desquels par convention⁶ l'équipe multidisciplinaire est au minimum composée de :

MEDECINS :

- 1 médecin spécialiste en neurologie pédiatrique ;
- 1 autre médecin spécialiste en neurologie, avec une expérience pratique relative aux patients adultes présentant une IMOC ;
- et/ou 1 médecin spécialiste en physiothérapie et rééducation, avec une expérience pratique relative aux patients présentant une IMOC ;
- 1 médecin spécialiste en chirurgie orthopédique et avec une expérience pratique dans la chirurgie chez les patients présentant une IMOC ;
- Au moins un de ces médecins a obtenu une spécialisation complémentaire en réadaptation fonctionnelle de handicapés locomoteurs ;
- Un de ces médecins est désigné en tant que « médecin coordinateur » de toute l'équipe du centre de référence en IMOC

+ KINESITHERAPEUTES, ERGOTHERAPEUTES ET PARAMEDICAUX

Ceux-ci sont au fait des stades d'évolution et de croissance de l'enfant, conscients des enjeux de la rééducation en terme d'autonomie ils insistent auprès des familles et des personnes qui dispense les thérapies sur l'importance du suivi du plan de traitement et de rééducation.

Extrait site INAMI

*Que propose un centre spécialisé (Centre de référence IMOC) en infirmité motrice cérébrale ? Si nécessaire, le centre pose un diagnostic. **Il établit ensuite un plan de traitement et de rééducation.** Il ne vous dispensera donc pas un traitement quotidien. Il joue plutôt **un rôle de conseiller.***

L'INAMI crée des Centres de Référence IMOC afin de disposer d'un plan de rééducation spécifique qui répond aux besoins de l'enfant IMC mais retire aux enfants IMC le droit d'accéder aux soins efficaces dont ils ont besoin.

Il faut s'interroger sur la remise en cause par l'Arrêté royal du 03 février 2019 de l'expertise des Centre de Référence IMOC et de la nécessité de leur financement dans la mesure où les plans de traitement résultants de bilan multidisciplinaire d'experts et de spécialistes deviennent inutiles.

⁵ Voir Annexe 1 : Site INAMI, les missions des Centre de Référence IMOC

⁶ Voir annexe 2: Modèle de Convention Cadre, Centre IMOC

2. PATHOLOGIE LOURDE, LA PROCEDURE DE RECONNAISSANCE

Accord pathologie lourde : Il s'agit de prestations de kinésithérapie pour le traitement de certaines pathologies lourdes reprises dans une liste limitative, chez des patients qui ont obtenu à cet effet un accord à trois niveaux de contrôles : médecin spécialiste IMOC, médecin INAMI, médecin Organisme Assureur.

Pour donner un accord, le médecin-conseil de l'organisme assureur dispose :

- 1° d'un diagnostic confirmé par un médecin spécialiste;
- 2° d'une description précise des déficiences, dans le sens de l'OMS-ICF, de leur étendue, et des raisons justifiant une prise en charge en kinésithérapie ou en physiothérapie intensive et de longue durée;
- 3° du lien documenté entre le diagnostic et les déficiences pour lesquelles une intervention est demandée;
- 4° des précisions qui, partant d'un bilan fonctionnel, indiquent par le biais de quel plan de traitement et de quelles techniques de kinésithérapie ou de physiothérapie l'on veut atteindre le résultat fonctionnel visé.

De même Pour donner un accord, le Collège des médecins-directeurs de l'INAMI dispose des documents 1° à 4° et une série d'autres.

Si cette demande est jugée conforme par le médecin-conseil celui-ci transmet la demande au Collège des médecins-directeurs de l'INAMI.

En cas de décision favorable le patient obtient un accord valable 3 ans.

3. PRIORITE DE L'ACCORD PATHOLOGIE LOURDE

Durant la période de l'accord, tous les traitements doivent être attestés avec les codes de pathologie lourdes, pour les enfants IMC seuls les codes spécifiques qui leur ont été attribués peuvent être attestés. Les notifications F (chroniques) ou les accords pour séances supplémentaires (courantes ou F) n'ont aucun effet durant la période d'accord pour la pathologie lourde.

Des avantages spécifiques sont accordés à ces patients accord pathologie lourde:

- a) Durant la période de l'accord, le nombre de séances par année civile n'est pas limité, avec cependant un maximum d'une séance par jour, un plus grand nombre de séances que prévu pour d'autres traitements sont donc remboursées ;
- b) La part d'intervention personnelle du patient est réduite et le montant de l'intervention de l'assurance obligatoire est augmenté.

Pour les enfants IMC la part personnelle à charge du patient pour les séances de 60 min est de 4.00 EUR , et les séances de 60 min sont limités à une par jour.

Mais le nouvel arrêté instaure une part personnelle à charge du patient de 45,00 EUR pour la séance de 60 min sans intervention de l'assurance obligatoire. Les enfants IMC sont lésés par l'instauration de ces quotas.

4. TRAITEMENT DIFFERENCIE DES ENFANTS IMC

Par Arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations, l'intervention personnelle ne devrait pas dépasser 40% pour les prestations courantes, les pathologies lourdes ont de plus une réduction.

Catégorie de prestation	Bénéficiaires de l'intervention majorée de l'assurance	Bénéficiaires sans intervention majorée
Prestations pour les « pathologies lourdes » (excepté les prestations de 15 et 20 minutes)	1,50	4,00
Prestations pour les pathologies « Fa » et « Fb » (excepté les prestations de 20 minutes)	2,00	5,50
Toutes les autres prestations (excepté les prestations de 15 et 20 minutes)	2,50	6,25
Toutes les prestations de 15 et 20 minutes	1,00	2,00
Prestations pour patients palliatifs à domicile et rapports écrits	0,00	0,0

Chaque bénéficiaire qui a un besoin accru de kinésithérapie ou physiothérapie pour une des affections de la liste limitative « pathologies lourde » a une part personnelle à sa charge de maximum 4.00EUR pour une séance de 60 min :

- a) paralysie périphérique étendue : monoplégie, syndrome de Guillain Barré;
- b) affections neurologiques centrales de caractère évolutif avec déficit moteur étendu comme, par exemple, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson et la sclérose latérale amyotrophique,...;
- c) séquelles motrices étendues d'origine encéphalique ou médullaire (comme par exemple, **infirmité motrice cérébrale "Cerebral Palsy"**, hémiplégie, spina bifida, syndrome cérébelleux,...);
- d) suites de brûlures graves au niveau des membres et/ou du cou pendant la phase évolutive;
-

Dans la liste de l'ensemble des pathologies lourde, l'arrêté n'a ciblé que la catégorie c) et plus précisément dans la catégorie c) séquelles motrices étendues d'origine encéphalique ou médullaire **que** les enfants infirmes moteurs cérébraux.

Le nouvel arrêté discrimine les enfants IMC, les prive de leur reconnaissance accord pathologie lourde obtenue après 3 niveaux de contrôle, confisque leur séances de thérapies de 60 min prescrite par les Centres de référence, et leur impose une part personnelle à 100% de l'honoraire.

5. LE TRANSFERT DE LA CHARGE DE L'ECONOMIE BUDGETAIRE SUR LES FAMILLES D'ENFANTS IMC

Des séances de thérapie entièrement à charge des familles et aucune intervention de l'assurance obligatoire ...

Le transfert de la charge de l'économie budgétaire est inéluctablement mis sur les familles d'enfants IMC, ce supplément est intenable pour les parents déjà fort sollicités financièrement par le coût des soins de santé de leur enfant.

Nous citons l'Etude de juillet 2020, commanditée par l'INAMI :

Les inégalités d'accès aux soins de santé en Belgique Rapport de synthèse Rita Baeten et Sophie Cès Observatoire social européen (OSE)

« Le niveau des frais de santé qui restent à charge du patient est un facteur explicatif important des besoins de santé non satisfaits. »

« L'accès financier à la kinésithérapie ... est souvent considéré comme difficile, et pas seulement pour les personnes vulnérables »

« Notre étude démontre le lien entre les besoins en soins de santé non satisfaits et la détérioration de l'état de santé. De nombreux exemples de patients ont été fournis, surtout ceux qui souffrent de maladies chroniques, dont des problèmes de santé pouvaient être directement attribués à la difficulté à se payer les traitements »

L'AR « Enferme les enfants IMC » dans une détérioration de l'état de santé non seulement de l'enfant IMC mais de toute la famille qui est stressée par les besoins en soins non satisfaits. Cette situation est indigne, honteuse et sans issues.

L'enfant IMC est Enfermé : Enfermé dans son corps, Enfermé sans perspectives d'évolution, Enfermé dans son épanouissement, Enfermé dans la privation de soins adéquats, Enfermé sans avenir, ... sans espoir d'autonomie.

6. EXAMEN CLINIQUE DE L'ENFANT IMC

Le nouvel AR instaure des quotas qui ont la prétention d'avoir été déterminé par l'analyse des besoins fonctionnels de l'enfant IMC.

Il faut rappeler que l'INAMI a mis en place et finance des Centre de Référence IMOC dont la mission première est d'établir un plan de traitement et de rééducation de l'enfant IMC suite à l'analyse de ses besoins fonctionnels lors des bilans semestriels.

Les Centres disposent de l'expertise et d'un large éventail de tests (40) afin de déterminer les besoins fonctionnels de l'enfant IMC : évaluation quantitative des fonctions motrices, évaluation de la spasticité, examen orthopédique, évaluation des membres supérieurs et examens complémentaires.

L'AR n'utilise pour déterminer les quotas, qu'un seul et unique test le GMFCS relatif aux membres inférieurs alors que l'enfant IMC peut être hémiplégique ou quadriplégique et par conséquent a un besoin de rééducation pour ses membres supérieurs, pour la spasticité, ...

L'AR ne résiste pas à l'évidence : il s'agit bien de quotas « administratif » établi dans le but de dégager suffisamment de budget à transférer dans « L'Enveloppe Fermée ».

Preuve supplémentaire de l'ignorance des instigateurs de la modification de l'AR : la structure des catégories (paquet 2-3-4) et la limitation drastique des séances.

Score GMFCS 1	50 séances de rééducation au lieu de 365
Score GMFCS 2-3-4	100 séances de rééducation au lieu de 365
Score GMFCS 5	150 séances de rééducation au lieu de 365

L'AR ne tiens absolument pas compte des réalités de terrain, remet en cause l'expertise des Centres de Référence IMOC, se substitue dans ses missions, mets en difficulté les parents qui doivent continuer le plan de traitement et de rééducation médicalement essentiel à leur enfant IMC devenu hors quota ...

Cet arrêté qui réduit aujourd'hui les prestations de rééducation des enfants IMC, limite, ce faisant, le développement de leur capacités avec les corolaires qui s'ensuivent quant à sa possibilité d'autonomie et sa participation pleine et entière à la vie sociale, scolaire, sportive et culturelle avec, en outre, le danger de voir sa santé physique et mentale se dégrader.

7. ADULTES D'AUJOURD'HUI, ENFANTS D'HIER SANS QUOTAS

Le Conseil Technique de la Kinésithérapie⁷ a travaillé sur le dossier afin que les patients atteints de paralysie cérébrale de plus de 21 ans puissent également bénéficier de séances de kinésithérapie de 60 minutes.

L'INAMI espère des gains des nouvelles mesures :

« La Commission de conventions élaborera en 2020 une méthodologie pour identifier et estimer les gains d'efficacité résultant des mesures passées et, si possible, de les réinvestir dans le secteur. »⁸

Dans la mesure où les adultes IMC ont besoin de séances de 60 min et que ceux-ci ont pu bénéficier jusqu'à 21 ans de séances sans limitation, dans quel état d'autonomie nos enfants vont atteindre 21 ans si ils arrivent jusque-là ?

Enfants ils sont déjà soumis à des quotas injustifiés, adultes ils n'auront pas moins besoin de séances de 60 min que les adultes d'aujourd'hui.

Leur état de santé va se détériorer suite aux besoins de soins non satisfaits.

Chaque euro investit dans l'autonomie des enfants IMC, ce sont des centaines d'euros qui ne seront pas dépensés dans le futur.

Les parents visent la plus grande autonomie possible, le plan de traitement balise ce qui est réalisable, les médecins de l'INAMI et de l'organisme assureur valident la justification des soins.

⁷ Le Conseil Technique a été fondé en 1994 au sein du service de soins médicaux de l'INAMI
⁸ Annexe 8 : CONVENTION ENTRE LES KINESITHERAPEUTES ET LES ORGANISMES ASSUREURS, page 2

8. L'ARRET DU CONSEIL D'ETAT DE JUILLET 2019⁹

Après 3 ans de procédure le Conseil d'Etat a annulé l'AR de 2017 qui limitait spécifiquement les séances de thérapie de catégories de patients ciblés.

Nous pouvons faire le parallèle avec les enfants IMC dans la mesure ou l'AR :

- Avec le test GMFCS relatif aux uniques membres inférieurs, l'AR traite de manière identique les patients IMC diplégique ou monoplégique inférieur avec ceux ayant une atteinte à un seul membre monoplégique supérieur, à un côté droit ou gauche hémiplégie, supérieur au niveau des membres ou atteinte des 4 membres similaires quadriplégie.
- Ceux qui ont besoins de rééducation pour le tonus qui permet de maintenir une posture, et ceux qui ont une ataxie cérébelleuse, c'est-à-dire des troubles de l'équilibre et de la coordination.

D'autre part, il traite de manière beaucoup plus défavorable les patients IMC par rapport aux patients atteints des pathologies qui sont inscrites dans la même catégorie c) séquelles motrices étendues d'origine encéphalique ou médullaire, mais également tout ceux de la liste des pathologies lourde (Liste E).

Un enfant IMC n'est plus couvert par l'assurance obligatoire soins de santé pour les séances de 60 min après l'épuisement du quota instauré. Il a donc moins de couverture que les autres pathologies lourdes, les maladies chroniques (F) et les traitements courants, alors que il a un accord au vu des raisons justifiant une prise en charge en kinésithérapie ou en physiothérapie intensive et de longue durée.

CONCLUSION : TEMOIGNAGE DE MADAME ELKE JANSSENS¹⁰

Le 1er août 2019 par Elke Janssens : « Aujourd'hui, quand je suis rentré à la maison, j'ai vu Senn allongé sur son tapis, en train de jouer, riant comme il le fait toujours, mais surtout toujours sur son dos et la première chose à laquelle j'ai pensé était : "selon notre gouvernement, vous pouvez rester couché sur le dos pour le reste de votre vie parce que personne ne croit apparemment que vous pouvez aller de l'avant" »

Dans une société qui garantit l'accès aux soins de santé des personnes vulnérables, on ne réduit pas à rebours le budget des plus faibles, on ne diminue pas le niveau de protection acquis aux enfants handicapés.

Les enfants IMC peuvent vivre, s'épanouir et participer, n'enferme pas leur perspectives de vie pour raison d'enveloppe fermée budgétaire, on ne leur fait pas porter les économies en brisant leur efforts d'autonomie.

L'Arrêté royal du 03 février 2019 crée des ravages au sein des familles d'enfants IMC, celles-ci sont mises dans une situation sans issues.

L'association de Parents IMCCP, demande l'annulation l'AR du 3.2.2019.

⁹ Annexe 9 : Arrêt CE n°245.099 du 4 juillet 2019 - Discrimination

¹⁰ Annexe 10 : <https://allesvoorsenn.com/2019/08/01/116/>