



Cabinet de la
Vice-Première Ministre et
Ministre des Affaires sociales
et de la Santé publique

***Pour une meilleure prise en charge
des malades chroniques***

L'amélioration de la couverture sociale pour les maladies chroniques est sous cette législature une priorité absolue de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Laurette Onkelinx.

La ministre souhaite créer un mécanisme de couverture préférentielle des coûts spécifiques à charge des malades chroniques, en concertation avec les associations de patients et les partenaires concernés.

Afin d'identifier les principaux postes de dépenses restant à charge des patients, nous avons élaboré ce questionnaire à destination de toutes les associations de patients et groupes d'entraide concernés par une maladie chronique.

Nous vous invitons à le parcourir, à y répondre et à nous le renvoyer au plus tard **pour le 27 juin 2008** à Céline Leto – projet « maladies chroniques » - Rue du Commerce, 78-80 – 1040 Bruxelles ou par fax au 02/233.51.31.

Pour tout renseignement complémentaire, n'hésitez pas à nous contacter au 02/233.50.34 (mercredi, jeudi et vendredi matin) ou par mail à c.letto@lo.fgov.be.

Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration.



Cabinet de la
Vice-Première Ministre et
Ministre des Affaires sociales
et de la Santé publique

QUESTIONNAIRE « MALADIE CHRONIQUE »

**A nous retourner par fax ou par courrier
pour le 27 juin au plus tard**

I. IDENTIFICATION DE L'ASSOCIATION

1. Nom de l'association :

.....

Personne de contact :

Coordonnées de la personne de contact¹ :

Tél. : Mail :

2. Quelle(s) thématique(s) / maladie(s) est(sont) traitée(s) par votre association ?

.....

.....

.....

.....

.....

3. Sur quel territoire, votre association est-elle active ?

- Toute la Belgique
- Toute la Communauté flamande
- Toute la Communauté francophone
- Toute la Communauté germanophone
- Province(s) spécifique(s) :

.....

.....

- Autre :

.....

.....

.....

¹ Ces informations nous permettront de prendre contact avec vous pour une éventuelle demande de précision.

4. Comment peut-on devenir membre de votre association ?
Spécifiez si vous faites des distinctions entre différents types de membres.

5. Combien de membres (tels que décrits ci-dessus) votre association regroupe-t-elle approximativement ?

6. Quel est le profil des membres de l'association ?
(patients, parents, proches, enfants,...)

7. Avez-vous effectué ou commandité des études, enquêtes, sondages ou recherches au sein de votre association durant les cinq dernières années ? Si oui, lesquelles ?
(joindre si possible en pièce jointe)

II. LES PERSONNES ATTEINTES PAR LA(LES) MALADIE(S) EN BELGIQUE

Pouvez-vous estimer le nombre de personnes atteintes par cette(ces) maladie(s) en Belgique ?

Merci si possible de spécifier la(les) source(s) de vos chiffres. Merci si nécessaire et si possible de préciser le nombre pour chaque maladie/affection. Si vous ne possédez pas d'estimation sur la Belgique, merci de préciser le territoire pour lequel vous avez des chiffres.

III. LES PRINCIPAUX POSTES DE FRAIS

Quels sont les principaux postes de frais qui ne sont pas ou insuffisamment couverts par notre protection sociale et qui méritent une attention particulière ?

Veuillez **lister**, par ordre d'importance, les **5 principaux postes de frais** (de quelque nature que ce soit) qui, selon vous, ne sont **pas ou insuffisamment couverts** pour les personnes atteintes de la(les) maladie(s). Explicitez brièvement si possible :

Pour chacun, précisez :

- si ce problème concerne tous les patients ou un groupe de patients plus spécifique (âge, moment dans l'évolution de la maladie, problème spécifique...)
- quelle est, sur une base annuelle, la fourchette de coûts estimée pour les patients (en euro)

Si les principaux postes de frais diffèrent beaucoup en fonction des différents groupes spécifiques de patients au sein de votre association, vous pouvez identifier les 5 principaux postes de frais pour chaque groupe.

Afin de vous aider à répondre à cette question, vous trouverez en annexe une liste d'exemples de frais de soins de santé et autres frais possibles.

Poste 1

Groupe concerné : _____

Fourchette budgétaire : _____

Poste 2

Groupe concerné : _____

Fourchette budgétaire : _____

Poste 3

Groupe concerné : _____

Fourchette budgétaire : _____

Poste 4

Groupe concerné : _____

Fourchette budgétaire : _____

Poste 5

Groupe concerné : _____

Fourchette budgétaire : _____

IV. LES MESURES ESSENTIELLES POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES FRAIS

La Ministre Onkelinx souhaite développer de nouvelles mesures en faveur des malades chroniques. Quelles mesures vous paraissent essentielles pour améliorer la prise en charge des frais à charge des personnes atteintes par cette(ces) maladie(s) ?

Veillez **lister**, par ordre d'importance, les **5 principales mesures** (de quelque nature que ce soit) qui, selon vous, permettraient de **pallier les problèmes identifiés à la question 3**. Explicitiez brièvement si possible :

Mesure 1

Mesure 2

Mesure 3

Mesure 4

Mesure 5

IV. LES SERVICES DISPONIBLES**Quels services aux malades chroniques ne sont pas ou insuffisamment disponibles et accessibles ?**

Veillez **lister**, par ordre d'importance, les **5 principaux services aux malades** qui, selon vous, ne sont **pas ou insuffisamment disponibles et accessibles** aux personnes atteintes par la(les) maladie(s). Explicitez brièvement si possible :

Service 1

Service 2

Service 3

Service 4

Service 5

ANNEXE : EXEMPLES DE FRAIS DE SOINS DE SANTE ET AUTRES FRAIS POSSIBLES**Frais de soins de santé**

Consultations médicales

- médecin généraliste
- médecin spécialiste

Soins paramédicaux

- infirmier
- dentiste
- kinésithérapeute
- logopède
- psychologue
- diététicien
- ergothérapeute

Médicaments (remboursés et non remboursés)

Hospitalisation

Réadaptation

Matériel de soins (spiromètre, bonbonnes et accessoires, seringues, tiges, matériel pour l'incontinence, sondes, aérosols, manomètre, compresses, matériel de contrôle, pommade hydratante,...)

Voitures, fauteuils roulants,...

Prothèses, lunettes et lentilles, corsets et autres appareils de maintien, minerve chaussures et semelles adaptées,...

Aliments spéciaux, Alimentation complémentaire (sonde alimentaire, vitamines et suppléments alimentaires,...)

Autres frais

Aides techniques et équipements ad hoc divers

- lit et matelas spéciaux, perroquets,...
- lift (lit, escalier, baignoire), rehausseur, élévateur,...
- cannes, béquilles,...
- chaises, fauteuils électriques, ergonomiques, coussins adaptés,...
- outils de communication (téléphone adapté, ordinateur...)
- couverts spéciaux, outils et appareils électriques adaptés,...
- vêtements et accessoires (bas de contention, perruque, soutien-gorge et maillot de bain adaptés,...)
- autres

Aides à domicile

- aide familiale et/ou aux personnes âgées
- service de nettoyage, d'entretien (ex : ALE)
- femme de ménage privée
- distribution, service de repas à domicile
- service de courses et de livraison à domicile
- service de garde
- autres aides à domicile (coiffeur, pédicure, jardinier)
- autres

Déplacements et transport

- transport en commun
- service de transport, accompagnateur
- frais véhicule et essence
- ambulance
- autres

Aménagements et adaptations

- du domicile (portes, salle de bain, wc, cuisine, chambre, escaliers...)
- de la voiture
- autres

Activité quotidienne, loisirs et travail

- frais scolaires, matériel scolaire adapté
- loisirs adaptés, vacances adaptées
- activité physique
- soutien pour se rendre au travail, continuer à travailler
- autres

MERCI POUR VOTRE PRECIEUSE COLLABORATION !



Cabinet de la
Vice-Première Ministre et
Ministre des Affaires sociales
et de la Santé publique

Céline Leto
Projet « maladies chroniques »
Rue du Commerce, 78-80 – 1040 Bruxelles
Tél. : 02-233 50 34 - Fax : 02-233 51 31
c.letto@lo.fgov.be