



## Elections 2024

### Souhaits de la Ligue Huntington pour une bonne accessibilité aux soins

#### Maladie de Huntington - Rappel

**Maladie génétique neuro dégénérative**, héréditaire à transmission **autosomique dominante**.

**Prévalence** 1 / 10.000 soit 450 - 500 en Communauté Wallonie-Bruxelles

**Déficits** à 3 niveaux : **moteur / cognitif / émotionnel**, progressivement et à un rythme variable

**Traitements** : curatif rien à ce jour, symptomatique très peu

**Évolution** : commence vraisemblablement in utero. **3 stades** : (1) production de protéine mutée, (2) dysfonctionnement neuronal, (3) perte de neurones.

Pendant les 2 premiers stades, la plasticité du cerveau arrive à + / - compenser, au 3<sup>ème</sup> stade le patient devient de + en + dépendant et finit grabataire en dépendance totale. Décès 15 à 25 après le début des symptômes, selon degré de mutation du gène.

#### Les recommandations de la Ligue s'articulent sur 3 axes

1. Soutien général aux maladies rares
2. Soutien aux Patients / Familles touchés par la Maladie de Huntington
3. Territoires de pertinence pour les Case Managers

#### 1. Soutien général aux maladies rares

##### a. Créer un statut Maladie Rare adapté à la réalité des personnes souffrant de MR

##### b. Contenu du statut Maladie Rare

- **Toutes** les maladies reprises dans Orphanet
- **Conditions financières pour accéder au statut**:
  - Dépenses liées à la maladie rare **supérieures à 1000 euros sur une année**
  - **Tous les coûts** de produits, équipements et soins/services auxiliaires, médicaments et thérapies, transports qui ont été **engagés après l'avis du spécialiste**, qu'ils aient été remboursés ou non, sont pris en compte
- Attribution du MAF sur la base de tous les frais engagés sur prescription du spécialiste
- Aucune condition pour les patients BIM
- Statut accordé à **vie pour les pathologies définitives**

##### c. Création d'un poste référent Maladies Rares (INAMI, Mutualités / Assurances, Hôpitaux Académiques, Administrations Régionales ...)

- **Formation et sensibilisation régulière aux MR** pour le personnel (médecins conseils)
- Sensibilisation particulière aux besoins et à la vulnérabilité du patient
- Lien avec centres d'expertise
- Collaboration avec les associations de patients

##### d. Mise en place effective d'un registre national des Personnes souffrant de MR

Situation actuelle:

- 600.000-800.000 personnes atteintes de MR – plus de 2 millions de personnes impactées (parents, conjoints, enfants,,)
- Le registre national actuel des maladies rares n'inclut que +/- 1% des personnes atteintes de MR



## 2. Soutien aux Patients / Familles Huntington

### a. Mise en place d'un suivi « *Full life care – From cradle to coffin* » pour les Patients Huntington et autres maladies rares incurables évolutives.

#### Modèle collaboratif en 3 cercles concentriques

- **Niveau macro: centres d'expertise** ← → ERN  
En charge du diagnostic, centralisation des connaissances.  
En lien avec antennes décentralisées / soignants « locaux » pour le suivi
- **Niveau meso: centres de compétences régionaux**  
Collaboration avec couples (LUSS et autres) et Associations pour cas spécifiques
- **Niveau micro:**  
Collaboration entre la première ligne de soins au sens large et associations de patients (ou fédération d'associations pour les petites)

### b. Soutien à la vie au quotidien

- **Prise en charge actuelle**
  - **Patients en stade avancé<sup>1</sup>**  
Depuis 2009 **Convention Huntington – SEP – SLA** entre l'INAMI, le SPF Santé, certains hôpitaux et des MRS prévoit 45 lits spécialisés (10H et 35MRS)
  - **Hospitalisation à domicile:** depuis 2015 l'INAMI finance **1ETP** pour accompagner à domicile les patients en attente de place en institution ou qui souhaitent rester à domicile (ne doit pas être **un alibi pour les listes d'attente**)
  - **Stades préliminaires: rien** de spécifique hors centres de génétique, consultations de neurologues. Rôle de associations de patients + nouveau projet pilote Case Manager
- **Améliorations souhaitées**
  - **Augmenter le nombre de lits spécialisés<sup>2</sup>**
  - **Organiser l'accueil de jour pour jeunes patients**
  - Pour l'hospitalisation à domicile, aligner les aides sur les Conventions hospitalières / MRS, et inclure la prise en charge des frais liés à l'acquisition de matériel spécialisé, l'alimentation, les différentes interventions (kiné, ergo, diététique, logopède, SISD...)
  - **Pour les stades préliminaires : intégrer le projet pilote Case manager /**  
Coordinateur de vie par Association de Patients dans la réforme de la première ligne de soins, pour faciliter le suivi « trajet de vie » en amont et en collaboration avec les institutions.

<sup>1</sup> Stades 4-5 échelle Shoulson-Fahn ou UHDRS) càd quasiment des soins palliatifs

<sup>2</sup> Pour la FWB on estime le nombre de malades à +/- 500 dont 130 aux stades 4-5, éligibles pour institutionnalisation. 45 lits spécialisés sont disponibles (Liège 5H + 15MRS, Namur 5H + 5MRS, BW 10MRS, Hainaut 5MRS). Il manque au moins 85 lits (Hainaut 25, Bruxelles 10H + 20 MRS, Liège 10MRS, Namur 10MRS, Luxembourg 10MRS).



### 3. Territoires de pertinence pour les Case Managers

**Le cadre :** Le Plan Interfédéral Soins Intégrés signé le 7 décembre 2023 par l'ensemble des Gouvernements du Pays prévoit une réorganisation fondamentale de la première ligne des soins de santé. Ce plan est de portée générale mais une attention particulière est apportée aux malades chroniques ayant besoin de soins complexes multidisciplinaires.

L'organisation future repose sur l'organisation par bassins locorégionaux d'une taille suffisante pour regrouper l'ensemble des compétences et moyens techniques nécessaires. On mentionne des bassins de 100 à 500.000 habitants, selon les particularités socio-démographiques.

Les maladies chroniques sont souvent multi systémiques, et une approche « en silos » par discipline médicale ne suffit pas. Pour réaliser les objectifs d'inclusion et d'empowerment il est prévu de faire appel à des « gestionnaires de cas » (case managers) pour accompagner le patient et ses proches dans l'ensemble des besoins de sa vie quotidienne, en coordination et bonne entente avec les équipes soignantes. Ces gestionnaire de cas « généralistes » opéreraient dans les structures loco régionales qui se mettront en place.

#### **Le problème :**

- Pour les maladies rares, la qualité des soins spécifiques à la maladie dépend fortement de l'expertise que les équipes possèdent et peuvent développer.
- En raison de la faible prévalence et des spécificités des pathologies, il est impossible que l'expertise indispensable à chaque maladie soit présente dans chaque bassin locorégional.
- Comment mettre à disposition des patients et de la Communauté soignante l'expertise indispensable, technique, relationnelle et le soutien dans le cadre des bassins ?

#### **Les propositions pour les maladies rares:**

A l'instar de ce qui se pratique déjà avec succès dans quelques cas (consultation multidisciplinaire en oncologie, conventions pour certaines pathologies neurodégénératives, ...) nous appelons à généraliser une **approche multidisciplinaire**. Les soins qui en résulteront, sous la forme de **plans de vie à mettre en œuvre, seront intégrés en concertation avec le patient**.

Chaque fois que c'est utile, ces trajets de soins seront conçus comme des trajets de vie « **du berceau au cercueil** » afin que les prises en charge tardives ne deviennent pas des substituts aux soins palliatifs.

Pour la coordination de l'ensemble des besoins de la vie quotidienne, les patients et les familles qui le souhaitent seront assistés par un **gestionnaire de cas**. Ce dernier aidera le patient ou l'aidant informel à voir les arbres dans la forêt des options de soins et de soutien.

**Pour le rôle de gestionnaire de cas « maladies rares », nous recommandons 2 axes :**

1. **Des territoires de pertinence transversaux** (définis selon des pathologies ou groupes de pathologies), qui permettent d'apporter les connaissances spécifiques et l'assistance aux différents bassins locorégionaux.
2. **Participation des associations de patients au système**. Elles sont généralement mieux au fait des besoins de vie spécifiques de leurs malades et ont accès à des réseaux de connaissances nationaux et / ou internationaux qu'elles peuvent mettre à dispositions de la Communauté soignante au sens large. La participation des associations au système implique qu'elle s'accompagne de moyens adéquats.

29 janvier 2024  
Albert Counet  
Président du CA