

## **Question écrite de Mme Kattrin JADIN à la ministre de la Santé concernant la création d'un registre des patients atteints d'hypercholestérolémie**

### **Kattrin JADIN (MR) :**

Selon les experts de la santé, au moins deux belges sur trois souffrent d'un taux trop élevé de cholestérol. En quantité trop importante, cette graisse insoluble bouche les vaisseaux sanguins et accroît considérablement le facteur de risques d'AVC et d'infarctus. Plus préoccupant encore, 80 % des patients concernés par une hypercholestérolémie ont contracté cette maladie de source génétique.

Par ailleurs, l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) rembourse actuellement des dizaines de milliers d'analyses de sang dont les résultats sont uniquement communiqués au médecin traitant, qui ne les conserve pas systématiquement ou qui finissent par se perdre au fil du temps ou des déménagements des patients.

Pour ces raisons, plusieurs spécialistes ont appelé l'INAMI à la création d'un registre centralisant tous les résultats des tests de cholestérol réalisés en Belgique, afin de permettre de dépister de manière plus efficacement et systématique les patients atteints d'hypercholestérolémie de source génétique. Selon les experts, outre l'économie réalisée, la centralisation de ces données permettrait surtout de mettre en évidence les familles davantage exposées par leur profil génétique, et ainsi assurer une prise en charge optimale dès les premiers instants de la maladie.

1. Pouvez-vous indiquer le montant des remboursements effectués par l'INAMI imputables aux tests sanguins liés à la détection de l'hypercholestérolémie?

2. a) La création d'un registre centralisant les résultats des tests de cholestérol réalisés en Belgique est-il à ce jour à l'étude au sein de votre département?

b) Si oui, qui pourra avoir effectivement accès à ces données et selon quelles modalités?

c) Une date est-elle déjà prévue par vos services concernant la mise en ligne de ce registre central?

**Maggie DE BLOCK, ministre :**

1. Plusieurs tests sont disponibles pour mesurer ou suivre la cholestérolémie.
  - a. Le cholestérol total est couramment dosé (540271-540282). Ce test coûte 2,03 EUR dans le cas d'un honoraire à 100% et 0,51 EUR dans le cas d'un honoraire 25% à l'acte. Il n'y a pas de quote-part personnelle à charge du patient.
  - b. Parfois, avec le cholestérol total, est également dosé le cholestérol HDL (540293-540304). Ce test coûte 2,9 EUR dans le cas d'un honoraire à 100% et 0,72 EUR dans le cas d'un honoraire 25% à l'acte. Il n'y a pas de quote-part personnelle à charge du patient.
  - c. Le cholestérol LDL n'est remboursé que si le patient concerné prend déjà des médicaments hypocholestérolémiants. Ce test n'est donc pas utilisé pour effectuer un dépistage parmi la population (542231-542242). Ce test coûte 2,9 EUR dans le cas d'un honoraire à 100% et 0,72 EUR dans le cas d'un honoraire 25% à l'acte. Il n'y a pas de quote-part personnelle à charge du patient.

En biologie clinique, les honoraires par prestation sont attestés à 25%. Les 75% restant sont remboursés via des forfaits. Pour les patients ambulatoires, toutes les valeurs B de prestations pour le patient sont comptabilisées par jour et en fonction de la valeur B totale, un forfait est octroyé. Si seul le cholestérol est dosé, le forfait le moins cher sera octroyé et le patient ne paiera pas de ticket modérateur.

Les dépenses et le nombre de cas remboursés pour l'année 2015 pour les 3 prestations mentionnées ci-dessus sont reprises dans ce tableau :

Nomenclatuurcode Code nomenclature	Uitgaven Dépenses	Aantal gevallen Nombre de cas
540271	3.050.835,16	5.352.387
540282	233.275,54	409.270
540293	3.972.472,58	4.844.534
540304	279.358,04	340.698
542231	230.606,22	281.230
542242	21.359,64	26.049

2. en ce qui concerne la création d'un registre je réfère aux deux points d'action du plan d'actions e-Santé 2015-2018.

Le point d'action 5 prévoit le raccordement de tous les laboratoires de biologie clinique au système des hubs & metahub. Sans rentrer dans les détails, il s'agit d'un système de serveurs sécurisés accessibles aux prestataires de soins, qui, de cette manière peuvent disposer «en ligne» de tous les résultats électroniques de leurs patients.

Le système des hubs & metahub n'empêche pas une communication directe des résultats au médecin traitant, mais le risque de perte des résultats est, de cette manière, exclu.

Même si l'examen a été demandé par un autre médecin, tout médecin ayant une relation thérapeutique avec le patient aura accès aux résultats. Cela évitera de devoir redemander les mêmes tests.

Le point d'action 5 prévoit également une standardisation et une structuration uniforme des résultats de biologie clinique, ainsi que l'obligation d'utiliser les codes LOINC pour identifier les tests. Actuellement, plusieurs formats circulent et les tests ne sont pas toujours identifiés de manière unique. La réalisation de cette action est prévue pour fin 2017.

Une fois cette action réalisée, il sera possible de visualiser tous les résultats d'un ou plusieurs tests (par exemple : les mesures du cholestérol), indépendamment du laboratoire où ils auront été réalisés.

En résumé, tous les résultats d'un patient seront accessibles via le système des hubs & metahub, et dans ces résultats, il sera possible d'identifier les tests et de les visualiser de manière sélective, par exemple : le cholestérol, la glycémie, etc.

Le point d'action 5 a toutefois pour but de soutenir et d'améliorer la continuité des soins.

Il faut se référer au point d'action 18 (Healthdata : consolidation des registres) qui prévoit la réalisation d'une architecture générique et de procédures standardisées pour la collecte de données scientifiques à des fins épidémiologiques et scientifiques et en appui à la politique de santé en général.