



Direction générale des établissements de soins

CONSEIL NATIONAL DES ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS

Eurostation – bloc 2  
Place Victor Horta, 40 bte 10  
1060 Bruxelles

*vos*                      RD/COHOP/JK/PB/05008/201546  
*références*  
*nos*                      NRZV/C/19-2005  
*références*  
*annexe(s)*

A l'attention de Monsieur R.  
Demotte  
Ministre des Affaires sociales et  
de la Santé publique  
Avenue des Arts 7  
1210 Bruxelles

25/10/2005

**Concerne: Centre de références**

Monsieur le Ministre,

Votre demande d'avis concernant l'exécution de l'article 9sexies de la loi sur les hôpitaux relatif aux centres de référence a été examinée au sein du groupe de travail de la Section programmation et agrément le mardi 6 septembre 2005.

En tant que président du Conseil national des établissements hospitaliers (et en tant que président du groupe de travail susmentionné), je souhaiterais vous soumettre quelques réflexions avant que le groupe de travail ne poursuive la discussion.

Le centre de référence implique le mot "référer à, renvoyer vers", mais il peut être interprété et défini de différentes façons.

1. L'Europe (le High Level Group on Health Services and Medical Care, European Commission, Health & Consumer protection Directorate-general) a sélectionné la création de centres de référence en tant que l'un des sujets spéciaux pour 2005 et les années suivantes (référence: HLG/2004/21 Final). A cet égard, l'Europe a défini les centres de référence à partir de la perspective du patient, c'est-à-dire, pour quelles affections ou pour quels problèmes un patient devrait-il se rendre dans un centre de référence pour affiner le diagnostic et/ou le traitement (ou au moins, selon les guidelines du centre) ? De ce point de vue, l'Europe considère que ces centres de référence ne sont clairement pas prévus pour les affections fréquentes, telles que des affections cardio-vasculaires, le cancer, les diabètes, etc., mais en premier lieu pour les affections rares.

La définition d'affection rare est simple, lorsque celle-ci est exclusivement basée sur la très faible fréquence d'apparition.

L'Europe utilise, à juste titre, (à côté de la faible fréquence d'apparition) des critères additionnels pour la création d'un (ou de plusieurs) centre(s) de référence pour une affection rare, tels que l'impact médico-social de l'affection, l'existence ou non d'un traitement (éventuellement un traitement partiel), etc. L'Europe considère ces centres de référence comme des réseaux de centres collaborant avec le centre directeur.

La France a récemment pris l'initiative dans le cadre de cette discussion européenne. Le Ministère français des solidarités, de la santé et de la famille a pris une série d'initiatives afin de procéder, à court terme, à une sélection et à une indication de ces centres de référence pour affections rares et ce, manifestement en vue d'intégrer ultérieurement ces centres français dans le réseau européen.

La Belgique a également une grande expertise en ce qui concerne certaines affections rares, telles que l'hémophilie, quelques maladies neuromusculaires, etc.

Il nous semble très important, par le biais de nos représentants au sein du groupe de travail européen, de veiller à ce que l'expertise belge dans ces domaines trouve sa place dans ces futurs centres de référence européens.

2. Conformément à la définition de l'article 9sexies, les centres de référence peuvent également être considérés comme des services, des sections, des fonctions, des services médicaux et techniques, et des programmes de soins ayant acquis un niveau élevé d'expertise dans leur domaine, et servant d'exemple à d'autres. Ces centres de référence ont un rayonnement et un champ de recrutement qui dépassent largement le niveau local ou loco-régional.

A cet égard, les questions suivantes doivent certainement être prises en considération.

- a) En principe, les centres de référence peuvent être situés dans tous les services, toutes les sections ...

Les critères qu'il convient d'utiliser, et dont les grandes lignes ont été données dans la demande d'avis du Ministre, doivent être généraux, en étant assortis d'éléments spécifiques à leur domaine. L'expertise clinique et l'excellence revêtent une importance, tout comme les aspects relatifs à l'enseignement et à la recherche.

- b) Bien entendu, ces centres de référence d'expertise peuvent être intégrés dans les hôpitaux universitaires ou être situés en dehors de ceux-ci.

Dès lors, il importe de définir de façon plus exhaustive la fonction et la place des hôpitaux universitaires dans le cadre de nos soins de santé, ainsi que leur relation aux hôpitaux non universitaires. Cela contribuerait peut-être à donner plus de sens à la définition des centres de référence.

L'octroi d'un financement séparé aux centres de référence revêt également une certaine importance.

- c) La création de tels centres de référence impliquera bien entendu l'institution d'une certaine hiérarchie.

L'amélioration de la qualité, induite par le positionnement relatif, sur la base de paramètres objectifs peut s'avérer utile. Il reste à savoir s'il n'est pas plus important, pour le patient (et donc, pour la santé publique) d'identifier et d'imposer des critères de qualité minimums généraux. Cependant, on ne sait pas précisément quelles autorités sont compétentes en la matière.

- d) Il n'est pas impossible que puissent naître des contestations à la suite de l'élaboration de critères pour l'agrément des centres de référence. Il ne sera peut-être pas facile

d'établir une distinction nette, permettant ou non l'agrément d'un centre en tant que centre de référence, et ce de façon justifiée. A cet égard, le risque est que la collaboration entre les hôpitaux soit compromise au lieu de s'en trouver améliorée. En outre, il faudra tout particulièrement veiller à bien informer les patients et ce, en vue d'éviter toute confusion ou inquiétude inutile, lorsqu'un patient n'est pas admis dans un centre de référence ou qu'il n'y est pas adressé pour y suivre un traitement, et surtout lorsqu'il bénéficie ailleurs d'un traitement optimal.

En résumé, je souhaiterais, Monsieur le Ministre, vous faire part des réflexions suivantes.

1. Si les centres de références sont destinés à optimiser les soins dispensés pour des affections rares et à les rendre accessibles à chaque citoyen, il convient certainement d'appuyer cette initiative.

Il est très important de nous rallier à cette initiative européenne, par le biais de nos représentants au sein des groupes de travail européens, et de veiller à pouvoir y participer, en faisant valoir notre expertise en la matière (laquelle est particulièrement importante dans certains domaines).

2. Si les centres de références sont considérés en exécution de l'article 9sexies, en octroyant un agrément aux services, aux sections, ... qui répondent à des critères déterminés relatifs à la qualité des soins, à l'enseignement et à la recherche, il nous apparaît que cette définition doit être considérée au sens large et de façon générale, mais qu'elle doit également être complétée par une approche spécifique au domaine. Au terme de l'élaboration des critères, il est préférable de faire appel à des experts indépendants pour l'octroi d'un agrément.

L'élaboration de critères d'agrément et de financement nécessitera sans aucun doute un effort particulier, et la question est de savoir si cet effort, dont l'aboutissement n'est pas garanti, est proportionnel au gain potentiel pour le patient et pour les soins de santé dans notre pays.

Si vous souhaitez, Monsieur le Ministre, que le CNEH, Section programmation et agrément poursuive ses travaux dans l'une ou l'autre direction, nous sommes naturellement disposés à réexaminer le problème.

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de notre considération très distinguée.

Pour le Pr J. Janssens, Président,  
Le Secrétaire,

C. Decoster