

Chambre des Représentants
Kamer van Volksvertegenwoordigers
Place de la Nation, Natieplein
1008 Brussel

Ellezelles, le 3 janvier 2013

Madame, Monsieur le Député Fédéral. Geachte Dames en Heren Parlementsleden,

Concerne : oxygénothérapie à domicile ; mon courrier du 9 novembre dernier aux Parlementaires belges ; ma procédure au Conseil d'Etat ; demande en suspension et en annulation de l'AR du 17.5.2012 ; *voelen met het hoofd, denken met het hart.*

Vous avez été nombreux à réagir à ma lettre et à ma démarche reprises sous rubrique, signe que cet AR que je qualifierai d'emblée de *malheureux* ne laisse pas indifférent, car nous avons tous des proches concernés par ce dernier et nous sommes tous des *oxygénodépendants* en puissance. Avant d'entamer le fond du débat, je souhaiterais mettre l'accent, en trois points, sur la forme de vos réactions.

1. Il existe une nette différence entre les réactions venues des députés néerlandophones et celles des députés francophones. Des formations néerlandophones n'ont pas réagi à ma lettre, d'autres se sont contentées de m'adresser soit une lettre type, soit une réponse de leur chef de groupe. Ces courriers et ces courriels allaient dans le sens d'un *acquiescement stéréotypé* de l'AR en question. A part quelques brillantes exceptions, on pourrait donc dire avec un peu d'humour que l'oxygène véhiculé et respiré en Flandre n'a pas le même effet que celui véhiculé et respiré en Wallonie ! Plus décevant pour le citoyen lambda que je suis, est le fait que l'on assiste ici, au Nord du pays, à une *réponse partocratique* qui laisse peu de place à l'*individualisme démocratique* dans le chef des députés pourtant élus par leur population sur un programme de parti mais aussi sur des engagements personnels. A méditer, assurément.

2. L'arrêté royal concerné dépend exclusivement du pouvoir exécutif, donc du Gouvernement fédéral, et n'est pas soumis à un vote du Parlement fédéral. Même si le contrôle démocratique joue, grâce aux interpellations au sein de la Commission de la Santé publique (cf. infra), ce dernier est peut-être insuffisant. Cette insuffisance est susceptible d'engendrer des arrêtés royaux *mal pensés*, avec des conséquences non négligeables pour la population dès leur entrée en vigueur. Dans le cas qui nous préoccupe, on a l'impression désagréable d'un texte *concocté en petit comité*, avec, d'une part, *un lobby de pneumologues* dont je mets sciemment en doute la bonne foi, et, d'autre part, des ministres et des fonctionnaires, de bonne foi mais hélas obnubilés par des réformes économiques aux dépens d'une vision humaniste de la médecine.

3. L'arrêté royal en question qui se veut *evidence based*, n'est basé sur aucune étude épidémiologique, scientifique, et statistique sérieuse. En atteste, la déclaration en Commission de la

Santé (cf. infra), de Monsieur Philippe Courard, secrétaire d'Etat. Je cite : « *l'INAMI ne dispose pas de données des patients traités jusqu'à présent par l'oxygénothérapie* ». Fin de citation. La problématique liée à l'arrêté royal en question se situe donc bien dans un contexte d'intérêts catégoriels, voire de *wishful thinking* sur fond de crise économique. Aux antipodes des intérêts – vitaux - de la population. CQFD.

Op 22 november heeft de Raad van State zich gebogen over deze problematiek. In het arrest Nr 221728 van 13/12/2012 geveld door deze raad, werd mijn verzoek tot schorsing verworpen, maar ik heb mijn raadsman mr. Jan Van Beneden uit Gent opdracht gegeven de procedure van vernietiging (tweede fase) verder te zetten. Mijn vastberadenheid blijft inderdaad onveranderd en is gesterkt door mijn verontwaardiging verbonden aan de schending van elementaire verworven rechten :

Devaluatie en uitholling van het beroep van huisarts/omnipracticus en van de titel van Dokter in de Genees-, Heel- en Verloskunde (staatsdiploma), en dus van de eerstelijnszorgverstrekking – bij urgente situaties nota bene!

Inbreuk op elementaire patiëntenrechten : de wet betreffende de rechten van de patiënt dd. 22.8.2002 waarborgt de vrije artskeuze (art. 7), maar ook het recht op kwaliteitsvolle geneeskunde volgens een inform/consent mode. Het artikel 6 en het artikel 10 van de desbetreffende wet garanderen in deze context de eerbied voor de private levenssfeer, het recht op intimiteit binnen de verzorging, alsook het recht op niet inmenging van derden.

Discriminatie tussen rijken en armen : patiënten in zuurstofnood die weigeren te stappen in het mensonterend carrousel geënceneerd door de ontwerpers van het KB dd. 17 mei 2012, betalen nu uit hun zakken bij de 200 E om de drie maand voor hun (niet terugbetaalde) zuurstofflessen!

Altruïsme, menslievendheid en waardigheid moeten de essentie blijven van wetgevende teksten als het gaat om de Volksgezondheid. Het hier betwiste KB heeft in dit opzicht grandioos gefaald in deze opdracht. In die context, wil ik graag woord voor woord herhalen wat ik op 22 november gezegd heb op de Raad van State na een briljante pleidooi van mijn advocaat :

“Mijnheer de Voorzitter, Heren Rechters,

Meester Van Beneden heeft hier mijn persoonlijke belangen behartigd, maar ik wil eindigen op een altruïstische noot. Ik kom hier op voor mijn patiënten en voor de gezondheidszorg. Ik ben geneesheer en beoefenaar van een menslievend beroep. Ik kom ook op voor de waardigheid van mijn beroep verbonden aan het behalen van een diploma van Dokter in de Genees-, Heel- en Verloskunde. Ik dank U.” Einde citaat.

Les nouvelles en provenance de la première ligne des soins de santé, depuis l'application de l'arrêté royal en question, ne sont pas bonnes. Ce qui corrobore mes dires dans le *Journal du Médecin* du 3 août dernier (cf. l'article « Personnes en détresse respiratoire, non à l'AR du 1^{er} juin 2012, qui vous a été adressé). Les inquiétudes de certains députés, comme *Thérèse Snoy, Damien Thiéry, David Clarinval, Valérie Warzée-Caverenne, et Jean-Marc Delizée*, qui font honneur à leur métier, vont dans ce sens (voir extraits de questions parlementaires en addenda). On assiste à la désintégration de la médecine de terrain, à la mise en danger de nos vieux malades, le tout sur un fond d'abus de faiblesse. Tout est dit dans cette formule (questions jointes de Damien Thiéry, David Clarinval, et Valérie Warzée-Caverenne (voir addenda) : « *C'est de la folie* ».

L'arrêté royal du 17.5.2012 a été rédigé par des pneumologues pour des pneumologues. Il suffit, pour s'en rendre compte, de comptabiliser le nombre de fois que le vocable de *pneumologue* ou celui de *spécialiste* figure dans la réponse de la ministre (ou de son secrétaire d'état) aux questions parlementaires (cf. addenda) : pas moins de 10 fois ! Pour rappel, celui de *généraliste* n'y figure que deux fois...Ceci pose bien sûr le problème de la crédibilité des organismes (KCE et autres) qui ont conseillé la ministre dans cette initiative malheureuse qui prend des proportions dramatiques. On peut également douter d'une représentativité suffisante des médecins généralistes au sein de ces organismes, car on voit mal ces derniers proposer une telle loi qui sonne la glas de la médecine de terrain.

Reste la question la plus épineuse : l'intervention de la *pneumologie spécialisée* au sein de la première ligne des soins de santé, est elle un avantage pour la Santé publique – et pour ses finances? La réponse à cette question implique une question plus épineuse encore : **le pneumologue hospitalier est-il plus compétant et plus performant qu'un médecin généraliste en matière de diagnostic et de traitement des pathologies des poumons au domicile d'un malade?** La question mérite d'être posée car aucune étude n'a jamais été réalisée dans ce sens ! J'ai tenté d'y répondre dans un essai intitulé : *Médecin Généraliste, le pléonasme, essai sur la Médecine d'hier et d'aujourd'hui (140 pp)*, au moyen duquel j'ai participé au *Quality Award de Médecine générale* de 2010 (concours organisé par l'INAMI). Ce texte est à votre disposition sur simple demande.

Geachte Dames en Heren Parlementsleden,

In mijn open brief naar de Parlementariërs vroeg ik u te voelen met het hoofd en te denken met het hart! Zuurstof is geen *comfortmiddel* en het beste bewijs ervan is uw adem eventjes in te houden gedurende een dertigtal seconden. Hoe *voelt* dat?

Met vriendelijke groeten,

Baudouin Caironi, Geneesheer,

Praktijk : Zuidstraat, 6, 9600 Ronse. Tel. : 055 / 21 41 77

Privé : Rue Aulnoit, 58, 7890 Ellezelles. Tél. : 068 54 34 78

E-mail : homeo_medecine@yahoo.com

Bijlage : één addenda

ADDENDA :

Questions jointes de **Damien Thiéry** (N° 14024), **David Clarinval** (N°14294) , **Valérie Warzée-Caverenne** (N° 14301). Commission de la Santé publique. Oxygénothérapie à domicile (5/12/2012). CRIV 53 COM 608 : « conséquences dramatiques pour de nombreux patients en situation d'insuffisance respiratoire ». « La lutte contre les abus ne doit pas nuire à la qualité des soins ». « On se demande effectivement comment les patients grabataires vont rejoindre l'hôpital ». « J'ai vu un certain nombre de ces patients et leur imposer cette mesure, **c'est de la folie** ». « Qu'en est-il des situations d'urgence ? ». « Dans quelles circonstances seront transportés les patients grabataires vers les hôpitaux ? ». « Disposeront-ils d'ambulances munies d'oxygène ? ». « Quelle est alors la prise en charge par l'INAMI ? ». « Nous traitons des personnes en déficit respiratoire et pour lesquelles le simple fait de se déplacer dans un couloir est déjà trop difficile ». « Il ya probablement lieu d'envisager un système où le pneumologue pourrait se déplacer lui-même et voir ses patients ». « Quand un patient est envoyé chez un pneumologue, afin de déterminer s'il a besoin ou non d'oxygénothérapie, ce patient ne voit plus son médecin généraliste ». « Nous travaillons sur une réforme profonde, **il faut y associer les médecins généralistes** ». Réponse (Laurette Onkelinx) : « la réforme est le résultat de multiples concertations, en ce compris les pneumologues ». « Comme l'affirme la Société belge de pneumologie ». « Les patients devront répondre à des critères sur la base de la prescription d'un pneumologue, qui aura préalablement soumis ce patient à des examens médicaux ». « Selon les pneumologues, l'octroi d'oxygène de longue durée peut être nuisible à la santé des patients ». « Il est vrai que le déplacement vers l'hôpital peut être complexe pour certains patients ». « Les pneumologues ont également souligné qu'une partie des examens médicaux pouvait avoir lieu au domicile du patient ».

David Clarinval. Lettre. Question à l'attention de Laurette Onkelinx : « tout malade souffrant d'un problème au cœur ou aux poumons, se retrouvera systématiquement entre les mains d'un pneumologue hospitalier. On oblige dès lors des personnes malades à sortir de leur maison pour se rendre, de manière répétitive, dans des hôpitaux ». « Qu'en est-il des coûts engendrés par le fait qu'à défaut de pouvoir rester chez eux, les patients devront se rendre à l'hôpital ? ». « De quelle manière, les patients plus grabataires vont-ils être transportés de leur domicile à l'hôpital ? ». « Une ambulance permettant d'administrer de l'oxygène sur le trajet sera-t-elle mise à disposition ? ». « Quel sera le coût de ces divers trajets ? ». Que faites-vous du droit d'être soigné à domicile face à cette obligation d'être hospitalisé ? ». **« Qu'en est-il du droit d'avoir un suivi par son médecin généraliste ? »**. **« Cette mesure est très problématique pour les patients forts éloignés des hôpitaux. Elle pénalise dès lors fortement les habitants des zones rurales »**. Pas de réponse de Laurette Onkelinx jusqu'à présent.

Question de **Mme Thérèse Snoy et d'Oppuers** (N° 13108). Remboursement de l'oxygénothérapie. CRIV 53 COM 545. « Nous avons reçu plusieurs témoignages de personnes craignant de ne plus pouvoir avoir d'oxygène, ce qui, reconnaissons-le, est angoissant ». « Les patients, déjà souffrant, ont peur et ne comprennent pas pourquoi on veut leur retirer leur bouteille ». « Face à ces appels, j'estimais légitime de poser des questions ».

Intervention de **Jean-Marc Delizée** à la suite de **Mme Snoy** : **« Cette obligation est remise en cause par des médecins généralistes car elle va à l'encontre d'une philosophie qui met la médecine de première ligne en avant »**. « Les personnes concernées, souvent âgées, vivent mal ces modifications,

qui engendrent pour elles de l'angoisse : l'oxygène est un élément vital ». « On s'interroge aussi sur les modalités. De nombreuses personnes vont se ruer, si j'ose dire, pour prendre rendez-vous chez un pneumologue ». « Un autre problème est le transport des personnes âgées, voire très âgées, et/ou intransportables ». « J'en connais ainsi quelques-unes qui sont quasiment centenaires et qui ne peuvent être transportées qu'en ambulance ». « Ce mode de transport est risqué et engendre un coût pour ces patients et l'INAMI – tout comme une nuit d'hospitalisation ». « On me signale que les pneumologues modifient les traitements prescrits aux patients ».

Réponse de Philippe Courard, secrétaire d'Etat : « La réforme de l'oxygénothérapie est le résultat de beaucoup d'analyses et de nombreuses concertations avec tous les partenaires concernés par la réforme, parmi lesquels – avant tout – les représentants des pneumologues ». « Ma collègue tient à souligner qu'elle n'a pas entendu de critique de fond de la part des spécialistes ». « L'INAMI et son équipe ont reçu plusieurs témoignages de médecins spécialistes estimant que cette réforme va permettre une réelle amélioration de la qualité de l'oxygénothérapie dans notre pays ». « Il appartient tout d'abord au médecin généraliste ayant prescrit, jusqu'à présent, de l'oxygénothérapie de longue durée à certains patients d'orienter ces patients vers un médecin spécialiste ». « L'INAMI ne dispose pas des données des patients traités jusqu'à présent par l'oxygénothérapie ».

Deuxième intervention de Madame Snoy : « Si on dit à ces personnes très âgées, comme celles dont j'ai parlé mon collègue, qu'on va peut-être supprimer leur oxygène, cela crée des angoisses, des affabulations, etc., toujours inutiles et regrettables ». « Je reste tout de même sceptique au sujet du rôle des spécialistes et sur le fait qu'on enlève à la première ligne une certaine confiance ». « Le fait d'aller consulter un spécialiste, d'aller chercher sa bonbonne à l'hôpital. Ce sont des choses impossibles pour une série de gens. J'insiste donc pour que le rôle essentiel de la première ligne soit maintenu dans l'information mais aussi dans le diagnostic et la prescription ».

Deuxième intervention de Monsieur Delizée : « L'avis d'experts a été demandé. Je ne doute pas que les spécialistes sont en accord avec les propositions qu'ils ont faites ». « Dans cette affaire, le débat doit être mené par les médecins généralistes ».