

**Art. 2.** Les frais afférents à l'exécution du projet précité seront remboursés au bénéficiaire au fur et à mesure de l'introduction des pièces justificatives relatives aux frais de personnel et de fonctionnement de l'ASBL Mon Cœur Entre Parenthèses à l'exclusion des frais d'investissement, avant le 31 mars 2014, date limite, auprès de la Direction générale de l'Organisation des Etablissements de Soins (Eurostation, Bloc II, bur. 1E361, place Victor Horta 40, boîte 10, à 1060 Bruxelles), à concurrence du montant mentionné à l'article 1<sup>er</sup>.

**Art. 3.** Le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions est chargé de l'exécution du présent arrêté.

Donné à Bruxelles, le 12 juin 2013.

ALBERT

Par le Roi :

La Ministre de la Santé publique,  
Mme L. ONKELINX

**Art. 2.** De kosten van voornoemd project zullen aan de begunstigde terugbetaald worden naarmate de documenten ter staving van de personeelskosten en kosten in verband met het functioneren van de VZW Mon Cœur Entre Parenthèses met uitzondering van investeringskosten, voorgelegd worden, uiterlijk vóór 31 maart 2014, aan het Directoraat-generaal Organisatie van de Gezondheidszorgvoorzieningen (Eurostation, Blok II, bur. 1E361, Victor Hortaplein 40, bus 10, te 1060 Brussel), dit binnen de perken van het in artikel 1 vermelde bedrag.

**Art. 3.** De minister bevoegd voor Volksgezondheid is belast met de uitvoering van dit besluit.

Gegeven te Brussel, 12 juni 2013.

ALBERT

Van Koningswege :  
De Minister van Volksgezondheid,  
Mevr. L. ONKELINX

ce

**SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE,  
SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE  
ET ENVIRONNEMENT**

[C - 2013/24252]

**Protocole d'Accord concernant  
la prise en charge des patients atteints de tuberculose**

Vu les compétences respectives dont l'Autorité fédérale et les Autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution, ci-après dénommées 'les Communautés' disposent en matière de politique de santé, en particulier, en ce qui concerne les activités et services de médecine préventive, conformément à l'article 5, § 1<sup>er</sup>, I, 1<sup>o</sup>, c) et 2<sup>o</sup>, de la loi spéciale de réformes institutionnelles du 8 août 1980;

Considérant que la tuberculose reste un sujet grave de préoccupation pour les autorités de santé publique à l'échelle nationale et supranationale. La lutte contre cette maladie requiert une collaboration et une synergie renforcées entre les différents gouvernements de notre pays afin de tenter d'enrayer son évolution;

A cet effet, les stratégies de prévention, de prophylaxie, de prise en charge doivent se conformer aux lignes directrices du plan global OMS, être mises à jour et adaptées aux données issues de la surveillance axée sur les résultats des actions menées.

A cet égard, le taux de succès des traitements TB chez les malades est loin d'être atteint, ce qui nous amène à renforcer les actions de "case management" et les données de "traitement outcome monitoring", conditions sine qua non pour combattre les récives et l'émergence de nouvelles souches résistantes.

La vigilance doit être également centrée sur la situation existante de tuberculose résistante aux médicaments M/XDR TB dont l'extension ne décroît pas.

Ce plan entend associer toutes les forces (experts, autorités publiques, acteurs de la santé, patients et associations impliquées) pour accroître l'efficacité des actions à poursuivre, mener et consolider dont l'objectif est d'aboutir à une détection ciblée pour un diagnostic précoce et à une prise en charge optimale des patients;

Considérant que le présent protocole d'accord est le résultat d'une concertation entre l'Etat fédéral et les Communautés;

1. Historique

La politique en matière de prévention et de traitement de la tuberculose est en cours d'évaluation. Il devient impératif de régler cette problématique, au vu de l'incidence de la tuberculose dans les métropoles de Belgique, où la catégorie d'âge des moins de 5 ans représente 4,6 % du nombre total de cas déclarés en 2011. Ce constat alarmant ressort également la publication récente d'une feuille de route ("road map") de l'Organisation mondiale de la Santé relative à la maîtrise et à l'éradication de la tuberculose ainsi que des constatations qui ont été transmises par le directeur médical de BELTA-TBnet.

**FEDERALE OVERHEIDSDIENST VOLKSGEZONDHEID,  
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN  
EN LEEFMILIEU**

[C - 2013/24252]

**Protocolakkoord met betrekking  
tot de zorgopvang voor patiënten met tuberculose**

Gelet op de specifieke bevoegdheden waarover de Federale overheid en de Overheden bedoeld in artikelen 128, 130 en 135 van de Grondwet, hierna 'de Gemeenschappen' genoemd, beschikken op het gebied van het gezondheidsbeleid in het bijzonder voor wat activiteiten en diensten op het vlak van de preventieve geneeskunde betreft, overeenkomstig artikel 5, § 1, I, 1<sup>o</sup>, c) en 2<sup>o</sup> van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming der instellingen;

Overwegende dat de tuberculose een belangrijke bezorgdheid blijft voor de volksgezondheidsautoriteiten op nationaal en supranationaal vlak. De strijd tegen deze ziekte vergt een versterkte samenwerking en synergie tussen de verschillende overheden in ons land om de evolutie ervan beter te kunnen beheersen;

Daarom moet de strategie inzake preventie, prophylaxie en tenlasteneming zich conformeren met het globaal plan van de WGO, en worden geactualiseerd en aangepast aan de gegevens uit de ziektesurveillance en de resultaten van de gevoerde acties.

De TB-behandelingen hebben nog niet het verwachte niveau van succes behaald. Acties, zoals het casemanagement en de monitoring van de gegevens inzake outcome van de behandelingen, moeten dus versterkt worden. Het zijn voorwaarden conditio sine qua non om herval te voorkomen en nieuwe resistente kiemen te kunnen aanpakken.

De waakzaamheid moet eveneens toegespitst worden op de situatie waarbij tuberculose resistent is tov geneesmiddelen M/XDR TB waarvan de uitbreiding nog steeds niet onder controle is.

Het voorliggend plan wil alle krachten bundelen (experten, overheden, gezondheidsactoren, patiënten en betrokken verenigingen) om de efficiëntie van de te volgen acties te verhogen, voort te zetten en te consolideren, met als doel een gerichte detectie met het oog op een vroegtijdige diagnose en optimale verzorging van de patiënten;

Overwegende dat dit protocol tot stand is gekomen na een gezamenlijk overleg tussen de Federale Overheid en de Gemeenschappen;

1. Achtergrond

Het beleid inzake preventie en behandeling van tuberculose is aan een evaluatie toe. Deze problematiek wordt steeds dwingend, zoals blijkt uit de alarmerende incidentie van tuberculose in de Belgische grootsteden, waarbij de leeftijdsgroep onder de 5 jaar 4,6 % van de totale gemelde gevallen in 2011 vertegenwoordigt. Dit blijkt eveneens uit de recente publicatie van een 'road map' van de Wereldgezondheidsorganisatie met betrekking tot de beheersing en eradicatie van tuberculose en de vaststellingen die overgemaakt werden door de medische directeur van BELTA-TBnet.

C'est la raison pour laquelle la Cellule stratégique de la Ministre Onkelinx a chargé le SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement (SPF SPSCAE) de rechercher en particulier une solution pour les cas de tuberculose difficiles à traiter qui, sans exiger une hospitalisation aiguë, ne peuvent pas être traités en ambulatoire.

La VRGT et le FARES ainsi que l'Œuvre nationale belge de Défense contre la Tuberculose souhaitent que soit envisagée la création de structures de prise en charge spéciales qui permettraient une isolation stricte dans des conditions humaines. Ces services se substitueraient ainsi aux anciens sanatoriums.

Dans ce cadre, il était opportun d'étudier si des structures de prise en charge spécialisées dans des hôpitaux de référence répartis dans tout le pays sont nécessaires - en fonction de l'épidémiologie, des besoins sanitaires, du nombre prévisible de journées d'hospitalisation, ainsi que de l'organisation des soins ambulatoires contrôlés.

Par la suite, une concertation entre le fédéral et les entités fédérées a été menée, en vue de garantir une approche adaptée de la tuberculose, dans le cadre de la Conférence Interministérielle.

Cette concertation a montré la nécessité d'une approche globale, associant la prévention et le traitement sous ses différentes formes. L'accent est également mis sur la nécessité de renforcer les ressources humaines et l'infrastructure.

L'annexe 1<sup>re</sup> contient un aperçu des données épidémiologiques sur lesquelles se fonde le présent protocole.

## 2. Prévention

La stratégie de prévention comprend quatre éléments : 1) le dépistage actif des groupes à risques; 2) le dépistage passif (consultation spontanée); 3) l'étude des contacts; et 4) le traitement et le suivi des sujets contacts dont la contamination est récente.

### 1. Dépistage actif des groupes à risque

Les groupes à risque suivants sont dépistés activement :

- les détenus (à l'entrée, après 3 mois et ensuite annuellement);
- les demandeurs d'asile (au moment de la demande d'asile, après 6 et 12 mois, en Wallonie également après 18 et 24 mois) et les nouveaux arrivants issus de pays où l'incidence de la maladie est élevée : une fois à leur arrivée;
- dépistage dans le cadre de la médecine du travail pour certaines catégories professionnelles (personnel hospitalier, personnes travaillant avec les groupes à risques précités), en fonction de l'analyse des risques effectuée par le médecin du travail.

(<http://www.fares.be>)

### 2. Dépistage passif (consultation spontanée)

Les différents services médicaux et les médecins qui travaillent avec des groupes à risque, devraient s'alarmer davantage qu'ils ne le font pour l'instant lorsqu'ils sont confrontés à des symptômes évocateurs de la maladie et doivent adresser rapidement ces patients à des pneumologues/internistes pour un examen plus approfondi. Il est tout à fait capital dans ce contexte que le personnel médical et paramédical ainsi que les intermédiaires travaillant avec les groupes à risque aient une connaissance suffisante de la tuberculose. L'amélioration de la connaissance de la tuberculose est notamment l'une des missions de l'Œuvre nationale belge de défense contre la tuberculose. Parallèlement à cela, il existe dans chaque province des centres de santé de la VRGT et du FARES qui proposent des consultations, tests et dépistages gratuits.

### 3. Examen des contacts

La tuberculose est une maladie infectieuse soumise à déclaration. Chaque médecin traitant et chaque médecin de laboratoire sont tenus de signaler aux autorités communautaires toute suspicion de maladie dans les 24 heures. S'il s'agit d'un cas contagieux, une enquête sera mise en place par les médecins régionaux chargés de la lutte contre les maladies infectieuses et/ou les collaborateurs du FARES et de la VRGT, au cours de laquelle tous les contacts de la personne malade seront examinés en vue de dépister une éventuelle contagion.

De Beleidscel van Minister Onkelinx heeft de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD VVVL) daarom verzocht om in het bijzonder na te gaan hoe een oplossing kan worden gevonden voor de moeilijk te behandelen tuberculosegevallen die geen acute hospitalisatie vergen maar ook niet ambulante kunnen worden behandeld.

Volgens de VRGT, FARES en het Belgisch Nationaal Werk tot Bestrijding van de Tuberculose en de Respiratoire Aandoeningen is het wenselijk dat men overweegt opnieuw speciale opvangstructuren te creëren met mogelijkheid tot strikte isolatie in humane omstandigheden. Dergelijke diensten zouden in feite een substituuat zijn voor de vroegere sanatoria.

In dit kader was het opportuun om te onderzoeken of er werkelijk behoefte is aan gespecialiseerde opvangstructuren in referentieziekenhuizen verspreid over het land - rekening houdend met de epidemiologie, de zorgnoden en het verwachte aantal hospitalisatiedagen - en dit in functie van de organisatie van ambulante gecontroleerde vervolgzorg.

Voor een aangepaste aanpak van tuberculose werd nadien verder overleg gevoerd tussen de federale overheden en de gefedereerde entiteiten in het kader van de Interministeriële Conferentie.

Uit dit overleg blijkt de noodzaak van een totale aanpak, waarin zowel de preventie als de behandeling in zijn diverse vormen aan bod komt. Hierbij wordt de nood beklemtoond om de human resources en infrastructuur te versterken.

In bijlage 1 wordt een overzicht gegeven van de epidemiologische gegevens die als achtergrond dienen voor onderhavig protocol.

## 2. Preventie

De preventiestrategie omvat vier elementen : 1) actieve screening van risicogroepen; 2) passieve screening (spontane consultatie); 3) contactonderzoek; en 4) Behandeling en opvolging van recent besmette contactpersonen.

### 1. Actieve screening van risicogroepen

Volgende risicogroepen worden actief gescreend :

- Gedetineerden (bij binnenkomst, na 3 maanden en nadien jaarlijks);
- asielzoekers (bij asielaanvraag, na 6 en 12 maanden, in Wallonië ook nog na 18 en 24 maanden); en nieuwkomers uit hoge incidentiële landen eenmalig bij aankomst
- Arbeidsgeneeskundige screening van bepaalde beroepsgroepen (ziekenhuispersoneel, mensen die werken met voorgaande risicogroepen), afhankelijk van de risicoanalyse van de arbeidsgeneesheer.

(<http://www.vrgt.be/tuberculose/>)

### 2. Passieve screening (spontane consultatie)

De verschillende medische diensten en artsen die werken met risicogroepen zouden, meer dan nu het geval is, zeer beducht moeten zijn voor klachten die aan de ziekte doen denken en patiënten snel moeten doorverwijzen naar longartsen/internisten voor verder onderzoek. Hiervoor is voldoende kennis over TB erg belangrijk zowel bij medici en paramedici, als bij intermediairen die werken met risicogroepen. Het bevorderen van de kennis over TB is onder meer een opdracht van het Belgisch Nationaal Werk tegen Tuberculose. Daarnaast bestaan er nog in iedere provincie gezondheidscentra van VRGT en FARES waar gratis consultaties, tests en screenings worden uitgevoerd.

### 3. Contactonderzoek

Tuberculose is een meldingsplichtige infectieziekte. Elke behandelende arts of laboratoriumarts is verplicht binnen 24 uur vanaf het eerste vermoeden de ziekte te melden aan de Gemeenschappen. Als het om een besmettelijk geval gaat, zal een onderzoek georganiseerd worden door de regionale artsen infectieziektebestrijding en/of de medewerkers van FARES en VRGT waarbij alle contacten van de zieke persoon onderzocht worden op eventuele besmetting.

### 3. Thérapie et établissements de soins

Le FARES et la VRGT ont élaboré des recommandations relatives à la détection, au diagnostic et au traitement de la tuberculose (<http://www.fares.be/content/view/182/245/>).

#### 1. Diagnostic et traitement au moyen de BELTA-TBnet

Un projet innovant est mené en Belgique depuis 2005 en ce qui concerne le diagnostic et le traitement de la tuberculose : BELTA-TBnet. (<http://www.belta.be/>). L'objectif de ce projet est d'assurer que tout le monde en Belgique ait accès à une prévention, un diagnostic et un traitement de la tuberculose. Le moyen d'y parvenir est le financement des frais du diagnostic et du traitement. Les groupes cibles de ce projet sont toutes les personnes sans couverture sociale, les personnes sans mutuelle mais avec une forme de couverture sociale (Fedasil, Croix Rouge, Caritas, C.P.A.S.,...) et les personnes avec une mutuelle qui rencontrent néanmoins des problèmes financiers. (<http://www.belta.be/>)

En annexe 2 suit un tableau qui indique le nombre de nouveaux patients pris en charge par BELTA-TBnet durant la période 2006-2011.

#### 2. Admission et traitement sous contrainte de patients tuberculeux récalcitrants

Il arrive très rarement qu'un patient atteint de tuberculose refuse de se faire hospitaliser et/ou de suivre un traitement. A cet égard, la longue durée de l'hospitalisation et du traitement global joue certainement un rôle. La création d'une structure pour les hospitalisations prolongées (voir plus bas) pourrait contribuer à ce que les patients acceptent plus volontiers de suivre un traitement.

Mais malgré la création de structures pour les hospitalisations prolongées, il n'est pas impossible qu'un très petit groupe de patients tuberculeux veuille se soustraire à une hospitalisation ou à un traitement. La Commission communautaire commune ainsi que la Communauté flamande disposent d'une législation qui ne permet pas seulement l'hospitalisation forcée, mais aussi le traitement. Le problème de cette législation est son applicabilité. La législation actuelle confère au bourgmestre et au gouverneur de province des compétences élargies en matière de maladies contagieuses et de protection de la population (Nouvelle Loi communale) mais là également se pose le problème de l'applicabilité.

D'un point de vue médical, et en vue de la protection de la santé publique, il est absolument nécessaire que les patients récalcitrants suivent correctement leur traitement jusqu'au bout. Le fédéral et les entités fédérées doivent examiner la possibilité d'une admission forcée et d'un traitement sous contrainte pour les patients tuberculeux récalcitrants (et, par extension, pour les autres maladies contagieuses ayant un impact important sur la santé publique, telles que les virus hémorragiques, le SRAS, l'influenza aviaire et l'influenza pandémique hautement virulent) et devront, par un accord, déterminer le cadre légal pour cette mesure exceptionnelle.

Dans ce cadre, il convient de mettre en balance le besoin de traitement, d'une part, et le respect des droits de l'homme, d'autre part.

A cet égard, une demande d'avis a été introduite auprès du Comité consultatif fédéral de bioéthique.

L'Etat fédéral et les Communautés/Régions s'engagent à trouver une solution au problème des refus d'admission et/ou de traitement, qui permette de protéger adéquatement la santé publique tout en tenant compte de la teneur de cet avis.

### 3. Tuberculose multirésistante

#### 3.1. Traitement à l'hôpital

La première phase du traitement des patients atteints de tuberculose MR a lieu à l'hôpital. Une approche optimale de la tuberculose MR nécessite une architecture spécifique (chambre en dépression pour un isolement respiratoire, équipements de laboratoire spécifiques), une expertise confirmée par des médecins et des infirmiers (lesquels doivent se maintenir à niveau au moyen de formations), et le matériel de protection nécessaire. Un inventaire des hôpitaux belges répondant (susceptibles de répondre) aux conditions susmentionnées, doit être réalisé en définissant clairement la capacité actuellement disponible (nombre de chambres, de personnel médical et infirmier). A cet égard, il convient également de répertorier les besoins des hôpitaux (travaux d'infrastructure, formation continue,...).

De même, BELTA TB comprend un comité d'experts qui réunit tous les centres de traitement de patients tuberculeux MR et qui organise des formations continues et concertations à intervalles réguliers.

#### 3.2. Nécessité de structures pour les hospitalisations prolongées

Comme indiqué plus haut, les patients atteints de tuberculose MR doivent rester hospitalisés pendant une longue période (durée d'hospitalisation totale moyenne de près de 21 semaines). Par ailleurs, il convient de respecter des mesures d'isolement adéquates tant que les

### 3. Therapie en zorgvoorzieningen

FARES en VRGT hebben aanbevelingen opgesteld over de opsporing, diagnose en behandeling van tuberculose. (<http://www.vrgt.be/tuberculose/downloads/richtlijnen>)

#### 1. Diagnose en behandeling via BELTA-TBnet

Sinds 2005 loopt in ons land een innovatief project in verband met de diagnose en behandeling van MDR tuberculose : BELTA-TBnet. De doelstelling van dit project is ervoor te zorgen dat iedereen in België toegang heeft tot een adequate TB preventie, diagnose en behandeling. Het middel daartoe is de financiering van de kosten met betrekking tot de diagnose en de behandeling. De doelgroepen van dit project zijn alle personen zonder sociale dekking, personen zonder mutualiteit maar met een vorm van sociale dekking (Fedasil, Rode Kruis, Caritas, O.C.M.W., LOI...) en personen met mutualiteit die toch financiële problemen ondervinden. (<http://www.belta.be/>)

In bijlage 2 volgt een tabel die het aantal nieuwe patiënten aangeeft die door BELTA-TBnet ten laste werden genomen in de periode van 2006 tot en met 2011.

#### 2. Gedwongen opname en behandeling van onwillige tuberculosepatiënten

Zeer zelden gebeurt het dat een patiënt met tuberculose zich niet wil laten opnemen in een ziekenhuis en/of zich niet wil laten behandelen. De lange duur van de ziekenhuisopname en van de totale behandeling zal hierbij zeker een rol spelen. De creatie van een structuur voor een verlengd ziekenhuisverblijf (zie verder) kan mogelijk bijdragen tot een grotere bereidwilligheid om zich te laten behandelen.

Maar ook als er structuren voor een verlengd ziekenhuisverblijf zouden komen, is het niet ondenkbaar dat een zeer kleine groep van de tuberculosepatiënten zich aan elke ziekenhuisopname en behandeling zou willen onttrekken. Zowel de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie als de Vlaamse Gemeenschap heeft wetgeving die niet enkel de gedwongen opname maar ook de behandeling mogelijk maakt. Het probleem met deze wetgeving is de afdwingbaarheid ervan. De huidige wetgeving voorziet ook bevoegdheden voor de burgemeester wat betreft besmettelijke ziektes en bescherming van de bevolking (Nieuwe Gemeentewet), maar ook hier is de afdwingbaarheid een probleem.

Vanuit medisch standpunt en ter bescherming van de volksgezondheid, is het absoluut wenselijk dat ook onwillige patiënten hun behandeling volledig en correct zouden afwerken. De federale overheid en de gefedereerde overheden moeten dan ook de wenselijkheid onderzoeken van de dwangopname en dwangbehandeling van onwillige tuberculosepatiënten (en bij uitbreiding andere besmettelijke aandoeningen met groot impact op de volksgezondheid, zoals hemorragische virussen, SARS, aviaire influenza en pandemische hoog virulente influenza) en zullen mits een akkoord het wettelijk kader moeten bepalen voor deze uitzonderlijke maatregel.

Hierbij moet de afweging worden gemaakt tussen enerzijds de nood aan behandeling en anderzijds het respect voor de rechten van de mens.

Een adviesvraag terzake werd gericht aan het Federaal raadgevend comité voor bio-ethiek.

De federale overheid evenals de Gemeenschappen/Gewesten engageren zich om, rekening houdend met de inhoud van het advies, voor de problematiek van opname-en/of therapieweigeringen een oplossing te vinden die afdoende de volksgezondheid beschermt.

### 3. Multi Drug Resistant (MDR) tuberculose

#### 3.1. Behandeling in het ziekenhuis

De eerste fase van de behandeling van patiënten met MDR tuberculose gebeurt in het ziekenhuis. Een optimale aanpak van MDR tuberculose vereist zowel een specifieke architectuur (kamers in onderdruk voor respiratoire isolatie, specifieke laboratoriumfaciliteiten), een doorgedreven expertise van artsen en verpleegkundigen (die constant op peil moet gehouden worden door vorming) als de nodige beschermingsmaterialen. Er dient een inventaris te worden opgemaakt van de Belgische ziekenhuizen die aan bovenstaande voorwaarden (kunnen) voldoen, met een duidelijke omschrijving van de momenteel beschikbare capaciteit (aantal kamers, medisch en verpleegkundig personeel). Daarbij moeten ook de noden van deze ziekenhuizen (infrastructureurwerken, continue opleiding,...) in beeld gebracht worden.

Eveneens, is er binnen BELTA TB een expertencomité werkzaam dat alle centra die MDR TB behandelen groepeerd en waarbinnen regelmatig bijscholing en overleg gebeurt.

#### 3.2. Nood aan structuur voor een verlengd ziekenhuisverblijf

Zoals al aangegeven dienen patiënten met MDR tuberculose gedurende lange tijd gehospitaliseerd te blijven (gemiddelde totale hospitalisatieduur bijna 21 weken). Zolang de patiënten besmettelijk zijn moeten bovendien adequate isolatiemaatregelen in acht genomen



patients sont contagieux. Cependant, un isolement de longue durée crée de nombreux problèmes pour le patient et/ou sa famille (difficultés aux niveaux psychique, social et parfois médical). Ces problèmes vont parfois jusqu'à entraîner le refus du patient de rester à l'hôpital.

Suite à l'apparition du traitement curatif de la tuberculose, les structures de prise en charge de l'époque ont progressivement réduit leurs activités pour finalement fermer ou se convertir au cours des années '80. Depuis lors, on a tenté à plusieurs reprises de résoudre cette problématique. L'on propose maintenant de créer une structure de prise en charge du séjour et des soins aux patients atteints de tuberculose MR qui ne doivent plus être soignés en isolement à l'hôpital mais qui ne peuvent pas encore réintégrer la communauté en raison du fait qu'ils sont encore contagieux, bien que dans une moindre mesure (examen direct négatif, mais culture positive), et qui doivent donc de préférence rester sous surveillance durant la poursuite de leur traitement ou qui, pour des raisons sociales ou pratiques, ne peuvent pas encore être soignés en ambulatoire (deuxième phase du traitement).

La mission d'une structure pour l'hospitalisation prolongée peut dès lors se définir comme suit :

- o Prévention de la transmission de la contagion;
- o Réalisation de la composante trans-institutionnelle des soins;
- o Prestation et suivi des soins, même lorsque le patient ne présente plus de symptômes;
- o Suivi scrupuleux de la totalité du traitement, qui est de longue durée;
- o Offre du soutien nécessaire, tant sur le plan social que psychique;
- o Offre du soutien nécessaire pour favoriser l'observance thérapeutique.

Cela permet d'améliorer la qualité de vie de ces patients durant leur traitement, étant donné que l'isolement de longue durée dans une chambre d'hôpital et, par conséquent, les problèmes psychiques et sociaux peuvent être évités. Cela permet également de diminuer la charge pour l'hôpital (occupation de longue durée d'une chambre d'isolement), pour le personnel médical et infirmier de l'hôpital (au vu du risque prolongé de contagion, la dispensation de soins optimaux relève du défi) et pour la société (hospitalisation onéreuse et de longue durée). La structure de prise en charge que prévoit le CHU Saint-Pierre comprend 10 chambres individuelles, des espaces communs de vie et de détente (tant à l'intérieur qu'à l'extérieur) pour les patients et des locaux de soins.

Les chiffres relatifs au nombre de patients entrant en ligne de compte montrent que deux centres suffiraient en Belgique.

Cela signifie qu'en plus de la structure prévue en lien avec le CHU Saint-Pierre de Bruxelles, qui devrait couvrir les besoins de la Fédération Wallonie-Bruxelles, il faudrait prévoir une seule autre structure pour les hospitalisations prolongées en Flandre. Par analogie avec la structure pour les hospitalisations prolongées de Bruxelles, il s'agit d'une prise en charge à petite échelle qui fait partie de l'hôpital.

Les effectifs en personnel soignant devront se composer comme suit :

6 infirmiers + 3 aides-soignants + 3 paramédicaux + 1/4 infirmier hygiéniste.

Ces structures pour les hospitalisations prolongées doivent satisfaire à des critères déterminés : a) être liées à un hôpital qui traite suffisamment de patients tuberculeux (MR) (à cet égard, il est utile de mentionner qu'en Flandre, Anvers compte, après Bruxelles, le nombre de patients tuberculeux le plus élevé), b) disposer de personnel médical et infirmier ayant l'expertise nécessaire, c) disposer de l'infrastructure requise, et d) collaborer étroitement les services des Communautés qui sont compétents pour la lutte contre les maladies infectieuses, avec la VRGT, le FARES, l'Oeuvre Nationale Belge de Défense contre la Tuberculose et avec BELTA-TBnet.

Le personnel de la structure pour séjour hospitalier prolongé sera également responsable du soutien et du suivi des patients tuberculeux hospitalisés ailleurs, y compris les enfants.

L'idéal serait de créer deux structures pour les hospitalisations prolongées, pour autant que cela soit possible d'un point de vue financier. Si cela n'est pas faisable, uniquement un projet pilote sera mis en place au sein du CHU Saint-Pierre de Bruxelles. Le cas échéant, l'hôpital en question remplira une fonction au niveau national.

A cet effet, un financement fédéral sera prévu dans le cadre de la sous partie B4 du BMF (budget des moyens financiers) afin d'assurer le financement du personnel complémentaire et afin de garantir un ancrage juridique, la prise en charge devra être réalisée dans des lits spécifiques agréés. Un suivi de l'occupation et des cas sera réalisé afin d'évaluer la nécessité d'étendre la prise en charge éventuellement à un autre centre hospitalier.

worden. Dergelijke langdurige isolatie creëert echter heel wat problemen voor de patiënt en/of zijn familie (psychisch, sociaal, soms ook medisch). Deze problemen leiden soms zelfs tot een weigering van de patiënt om in het ziekenhuis te blijven.

Na de opkomst van curatieve behandelmogelijkheden van tuberculose werden de toenmalige opvangstructuren afgebouwd en uiteindelijk gesloten of geconverteerd in de loop van de jaren '80. Sindsdien werden reeds enkele pogingen ondernomen om een oplossing voor deze problematiek te vinden. Er wordt nu voorgesteld om een opvangstructuur te creëren voor verblijf en verzorging van patiënten met MDR tuberculose die niet langer in isolatie moeten verzorgd worden in het ziekenhuis, maar die nog niet terug kunnen keren naar de gemeenschap omdat ze nog in mindere mate besmettelijk zijn (negatief direct onderzoek, maar positieve kweek), die best nog even onder toezicht blijven voor de verderzetting van hun behandeling of die om sociale of praktische redenen nog niet ambulantly kunnen verzorgd worden (tweede fase van de behandeling).

De opdracht van een dergelijke structuur voor een verlengd ziekenhuisverblijf kan als volgt omschreven worden :

- o Het voorkomen van de overdracht van de besmetting;
- o Het voorzien van de transmurale component van de zorg;
- o Het verlenen en opvolgen van de zorg, ook wanneer de patiënt niet langer symptomen vertoont;
- o Het nauwgezet opvolgen van de gehele behandeling, die langdurig is;
- o Het aanbieden van de nodige ondersteuning, zowel op sociaal als psychisch vlak;
- o Het aanbieden van de nodige ondersteuning ter bevordering van de therapietrouw.

Op deze manier kan de levenskwaliteit van deze patiënten tijdens de behandeling verhoogd worden aangezien langdurige afzondering in een ziekenhuiskamer en de bijhorende psychische en sociale problemen kunnen vermeden worden. Ook de belasting voor het ziekenhuis (langdurige bezetting van een isolatiekamer), het medisch en verpleegkundig personeel van het ziekenhuis (omwille van het langdurige besmettingsgevaar is het een uitdaging om optimale zorg te verlenen) en de maatschappij (langdurige en dure ziekenhuisopname) kunnen op die manier beperkt worden. De geplande opvangstructuur van CHU Saint-Pierre/UMC Sint-Pieter omvat 10 individuele kamers, gemeenschappelijke leef- en ontspanningsruimten (zowel binnen als buiten) voor de patiënten en lokalen voor zorgverlening.

Uit de cijfers inzake het aantal patiënten dat hiervoor in aanmerking komt blijkt dat een tweetal centra voor ons land volstaan.

Dit betekent dat naast de voorziening die gepland wordt in samenhang met CHU Saint-Pierre/UMC Sint-Pieter te Brussel, die de behoeften zou dekken voor de Fédération Wallonie-Bruxelles, er nog één structuur voor een verlengd ziekenhuisverblijf dient te worden gecreëerd in Vlaanderen. Naar analogie met de structuur voor een verlengd ziekenhuisverblijf te Brussel betreft het een kleinschalige opvang, die onderdeel is van het ziekenhuis.

De personeelsomkadering voor de verpleging dient er als volgt uit te zien :

6 verpleegkundigen + 3 zorgkundigen + 3 paramedici + 1/4 verpleegkundige-hygiénist.

Deze structuren voor verlengd ziekenhuisverblijf dienen aan bepaalde criteria te voldoen : a) aanleunen bij een ziekenhuis dat voldoende (MDR) TB patiënten behandelt (in deze optiek is het zinvol te vermelden dat in Vlaanderen, Antwerpen na Brussel het grootste aantal tuberculosepatiënten heeft), b) beschikken over medisch en verpleegkundig personeel met de nodige expertise, (c) beschikken over de vereiste infrastructuur; en (d) nauw samenwerken met de diensten van de gemeenschappen, bevoegd voor infectieziekten-bestrijding, en VRGT, FARES, Belgisch Nationaal Werk tot Bestrijding van de Tuberculose en de Respiratoire Aandoeningen en BELTA-TBnet.

De personeelsequipes van de structuur voor verlengd ziekenhuisverblijf zal tevens instaan voor de ondersteuning en opvolging van patiënten met tuberculose die elders gehospitaliseerd zijn, met inbegrip van de kinderen.

Idealerweise werden twee structuren voor een verlengd ziekenhuisverblijf opgericht, indien financieel haalbaar. Indien dit niet haalbaar is, wordt enkel in het CHU Saint-Pierre/UMC Sint-Pieter te Brussel een pilotproject gestart. Het ziekenhuis in kwestie zal dan een landelijke functie vervullen.

Hiertoe zal er worden voorzien in een federale financiering in het kader van het onderdeel B4 van het BFM (budget van financiële middelen) teneinde de financiering van het bijkomende personeel te garanderen. Om een juridische verankering te garanderen, zal de behandeling in specifieke erkende bedden worden gerealiseerd. Er zal een opvolging van de bezetting en van de gevallen plaatsvinden teneinde de noodzaak te evalueren om de behandeling eventueel naar een ander ziekenhuiscentrum uit te breiden.

Cette solution implique que les coûts relèvent de la réglementation fédérale, mais également qu'il faut conclure une convention de coopération entre les différentes autorités et le CHU Saint-Pierre.

### 3.3. Traitement en ambulatoire

La dernière phase de traitement des patients tuberculeux MR et des patients atteints de tuberculose non résistante se déroule en ambulatoire.

L'observance du traitement est d'une importance cruciale, et ce durant l'entièreté du traitement. En effet, le traitement perd de son efficacité s'il n'est pas suivi scrupuleusement par le patient, avec pour conséquence que le patient ne guérit pas, que la contagion se poursuit et qu'une résistance risque de se développer. C'est la raison pour laquelle la stratégie Directly Observed Therapy (DOT) a été développée : un professionnel de la santé observe le patient pendant la prise de médicaments et les infirmiers de la VRGT et du FARES se chargent de la surveillance. Par manque de personnel et de moyens, il leur est toutefois impossible de mettre une véritable DOT en œuvre et ils doivent se borner à rendre visite au patient 1 ou 2 fois par semaine, en faisant dans certains cas, de nombreux kilomètres. On gagnerait énormément à prévoir un numéro INAMI pour permettre aux infirmières à domicile de mettre cette DOT en œuvre.

La Ministre fédérale de la Santé publique et des Affaires sociales s'engage, au moyen de cet accord, à soumettre la demande de nomenclature à l'INAMI.

### 4. Tuberculose non résistante

L'infrastructure et l'expertise nécessaires à la première phase du traitement de la tuberculose non résistante en phase contagieuse sont disponibles dans (presque) tous les hôpitaux belges.

En principe, les structures pour les hospitalisations prolongées susmentionnées peuvent également être utilisées pour le séjour et le traitement de patients atteints de tuberculose non résistante qui ne doivent plus être traités en isolement à l'hôpital mais qui ne peuvent pas encore réintégrer la communauté, étant donné qu'ils sont encore contagieux (examen direct négatif mais culture positive), quoi que dans une moindre mesure, et qui doivent de préférence rester sous surveillance durant la poursuite de leur traitement ou qui, pour des raisons sociales ou pratiques, ne peuvent pas être soignés en ambulatoire. Cependant, il faut veiller à éviter que les patients atteints de tuberculose MR et les patients atteints de tuberculose non résistante ne séjournent au même moment dans la même structure pour les hospitalisations prolongées.

### 4. Coopération et collaboration

Une coordination et une collaboration efficaces, tant en ce qui concerne la politique à suivre (le fédéral et les entités fédérées) que les activités sur le terrain (l'inspection d'hygiène, les équipes de lutte contre les maladies infectieuses, le FARES, la VRGT, l'Oeuvre Nationale Belge de Défense contre la Tuberculose, les hôpitaux,...), s'avèrent essentielles en vue d'optimiser la gestion de la tuberculose à l'échelon national.

Compte tenu de la répartition des compétences en matière de soins de santé au sein du fédéral et des entités fédérées, la collaboration ces entités s'avère indispensable.

Par ailleurs, il faut continuer sur la même voie en ce qui concerne les recommandations formulées dans le présent protocole.

Il est nécessaire de préciser de manière concrète et transparente le rôle de coordination sur le terrain pour les différentes communautés et la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale, en fonction des possibilités. Autrement dit, la coordination pourrait être assurée par la VRGT/le FARES/l'Œuvre nationale belge de Défense contre la Tuberculose et par les organes des Communautés ou de la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale qui sont chargés de la lutte contre les maladies infectieuses.

Enfin, il convient de conclure les accords de réseaux destinés à étayer les circuits de soins pour les patients tuberculeux, en vue d'harmoniser le fonctionnement de l'ensemble des équipements et des services.

Ainsi conclu à Bruxelles, le 24 juin 2013.

Pour l'Autorité fédérale :

La Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,  
Mme L. ONKELINX

Pour le Gouvernement flamand :

Le Ministre du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille,  
J. VANDEURZEN

Pour le Gouvernement régional wallon :

Le Ministre de la Santé,  
de l'Action sociale et de l'Égalité des chances,  
Mme E. TILLIEUX

Deze oplossing impliceert dat de kosten onder de federale regelgeving vallen maar dat er eveneens een samenwerkingsovereenkomst tussen de verschillende overheden en het CHU Saint-Pierre/UMC Sint-Pieter dient te worden gesloten.

### 3.3. Ambulante behandeling

De laatste fase van de behandeling van zowel patiënten met MDR tuberculose als van patiënten met niet resistente tuberculose gebeurt ambulant.

Therapietrouw is tijdens de volledige behandeling van cruciaal belang. De behandeling verliest immers haar effectiviteit indien deze niet nauwgezet wordt gevolgd door de patiënt, met als gevolg dat de patiënt niet geneest, de transmissie verder gaat en er risico is op de ontwikkeling van resistentie. Daarom werd de Directly Observed Therapy (DOT)-strategie ontwikkeld : hierbij observeert een gezondheidswerker de patiënt tijdens de inname van zijn geneesmiddelen. De verpleegkundigen van VRGT en FARES nemen dit toezicht op zich, maar door een gebrek aan mensen en middelen kunnen zij geen echte DOT uitvoeren, maar enkel therapie-supervisie waarbij ze een patiënt slechts 1 of 2 maal per week bezoeken. Bovendien moeten zij hiervoor soms verre afstanden afleggen. Er zou heel wat winst kunnen gemaakt worden door een RIZIV nummer te voorzien voor thuisverpleegkundigen om deze DOT uit te voeren.

Door middel van het huidige akkoord engageert de Federale Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken zich om de vraag voor een nomenclatuur voor te leggen aan het RIZIV.

### 4. Niet-resistente tuberculose

De nodige infrastructuur en expertise voor de eerste fase van de behandeling van niet-resistente tuberculose in de besmettelijke fase is beschikbaar in (nagenoeg) alle Belgische ziekenhuizen.

Bovenvermelde structuren voor een verlengd ziekenhuisverblijf kunnen in principe ook gebruikt worden voor verblijf en verzorging van patiënten met niet-resistente tuberculose die niet langer in isolatie moeten verzorgd worden in het ziekenhuis maar die nog niet terug kunnen keren naar de gemeenschap omdat ze nog in mindere mate besmettelijk zijn (negatief direct onderzoek, maar positieve kweek), die best nog even onder toezicht blijven voor de verderzetting van hun behandeling of die om sociale of praktische redenen nog niet ambulant kunnen verzorgd worden. Er moet dan wel over gewaakt worden dat patiënten met MDR tuberculose en patiënten met niet-resistente tuberculose niet gelijktijdig in dezelfde structuur voor een verlengd ziekenhuisverblijf verblijven.

### 4. Coördinatie en samenwerking

Een goede coördinatie en samenwerking, zowel wat het beleid (federale overheid en gefedereerde entiteiten) als de activiteiten op het terrein (de Gezondheidsinspectie, de equipes infectieziektebestrijding, VRGT-FARES, Belgisch Nationaal Werk tot Bestrijding van de Tuberculose en de Respiratoire Aandoeningen, ziekenhuizen,...) betreft, is essentieel voor een optimale nationale aanpak van tuberculose.

Rekening houdend met de verdeling van de bevoegdheden inzake gezondheidszorg over de federale overheid en de gefedereerde entiteiten, is samenwerking tussen deze entiteiten onontbeerlijk.

Deze lijn moet ook doorgetrokken worden voor de aanbevelingen die geformuleerd worden in dit protocol.

Het is noodzakelijk dat de rol van coördinatie op het terrein concreet en transparant uitgedrukt wordt voor de verschillende gemeenschappen en de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, afhankelijk van de mogelijkheden. Dit kan een coördinatie betekenen door de infectiebestrijdingsorganen van de Gemeenschappen of de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest of door VRGT/FARES/Belgisch Nationaal Werk tot Bestrijding van de Tuberculose en de Respiratoire Aandoeningen.

Ten einde de werking van alle voorzieningen en diensten nauw op elkaar te doen aansluiten is het wenselijk netwerkakkoorden te sluiten die de zorgcircuits voor tuberculosepatiënten onderschragen.

Aldus gesloten te Brussel, op 24 juni 2013.

Voor de Federale Overheid :

De Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid,  
Mevr. L. ONKELINX

Voor de Vlaamse Regering :

De Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin,  
J. VANDEURZEN

Voor de Waalse Gewestregering :

De Minister van Gezondheid,  
Sociale actie en Gelijkheid van kansen,  
Mevr. E. TILLIEUX