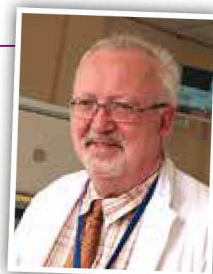


Professeur Pierre Bourgeois MD, Ph D.
Institut Jules Bordet, Service de Médecine Nucléaire
Président de la Société Belge de Lymphologie



«L'Inami va investir 1,5 million d'euros par an pendant 4 ans au bénéfice de 3 centres de référence dans le traitement du lymphoedème. Cette démarche fait l'impasse sur la kinésithérapie de proximité»

La rédaction : Professeur Bourgeois, je vous remercie d'avoir accepté de répondre à ces quelques questions dans un contexte où un projet de l'Inami fera perdre quelques plumes à la kinésithérapie de proximité. Vous êtes Professeur agrégé de l'enseignement supérieur de l'ULB et Président de la Société Belge de Lymphologie. Depuis de nombreuses années votre nom est intimement lié aux recherches qui ont permis de donner les titres de noblesse aux techniques manuelles de drainage lymphatique. Pensez-vous que notre système de soins de santé prend suffisamment ces techniques au sérieux ?

Professeur P. Bourgeois : Notre système de soins de santé prend-il les techniques manuelles de drainage lymphatique au «sérieux» ? Intéressante question... pour laquelle ma réponse sera dans un premier temps et «en vrac» multi-forme, donc quelque peu longue (mais complète, je pense) et donc, j'invite vos lecteurs à la patience et l'attention dans leur lecture (C'est leur «job» qui est en jeu après tout) :

1. Très souvent (sinon dans la majorité des cas), **les responsables des soins de santé (de notre système de soins de santé, Mutuelles, INAMI, ministre et ses conseils) ne «connaissent» pas les techniques manuelles de drainage lymphatique.**

2. Leur mise en oeuvre névoque souvent et surtout pour eux (hélas parfois à travers les paroles de malades qui leur sont proches) que des effleurages et des papouilles... ce qui ne fait pas sérieux, avouons-le.

3. Si l'on ajoute que l'intervention personnelle de certains kinés se limite parfois à qq 5-10 minutes sur les 45 ou 60 pour lesquelles ils-elles sont payé-e-s (pour le reste, ils mettent le bras ou la jambe dans une machine de pressothérapie : voir plus loin) et que certains responsables de soins de santé sont bien conscients et avisés de cette réalité, cela devient un autre problème de «sérieux».

4. Ces traitements manuels sont en fait et de fait «opérateurs dépendants». Il y a des bons et des mauvais kinés (sur base des résultats obtenus)... Pour expliciter cette réflexion (et pour ces techniques de drainage), c'est comme pour la chirurgie ou la restauration : il y a de bons chirurgiens avec «une bonne main» (et l'expérience adéquate) comme il y a de bons restaurants avec de bons cuisiniers mais/et «il ne suffit pas de connaître la «recette» pour faire un bon plat...»

5. Pour parler «recettes», toutes les techniques manuelles de drainage lymphatique me semblent actuellement utiliser peu ou

prou les mêmes «ingrédients». Les recettes enseignées par les différentes écoles ne me semblent différer que par des détails. Et comme l'apprentissage de ces «recettes» donne lieu à paiements au-x professeur-s, chaque école se veut la meilleure pour attirer les élèves (payants bien sûr).

6. **Les informations que les responsables évoqués en 1) ci-dessus peuvent obtenir sont aussi et ainsi viciées par les commentaires de certains experts intéressés** (qui dénigrent ces techniques, enfin celles des autres)... (quand certains de ces responsables ne sont pas eux-mêmes «intéressés» dans le sujet : voir certains problèmes soulevés plus loin, par après et dans ma réponse à votre autre question).

7. **Les résultats des techniques manuelles de drainage lymphatique sont quantifiables dans des cadres de recherches expérimentales** et nous pouvons de fait en apporter les démonstrations (ainsi avec les Prof. Albert et Olivier Leduc : efficacité de différentes manœuvres pour mobiliser les liquides lymphatiques, pour ouvrir et stimuler les collatérales chez les malades...). Mais les données chiffrées cliniques manquent et là **il est regrettable que nombre de kinés ne fassent pas de «rapport» de leur traitement et de leurs résultats...**

8. Le système actuellement mis en place ne favorise ni cette dernière attitude (il est regrettable que cet aspect ne soit pas pris –ou trop peu– en considération par les responsables évoqués)... ni d'une manière générale une prise en charge de ces lymphoedèmes qui soit optimisée (notamment les traitements mis en oeuvre par des –trop rares de mon point de vue– kinés qui s'investissent presque de manière altruiste dans ces cas).

9. **Nombre de mes confrères et consoeurs (correctement réactifs p/r à d'autres problèmes mais –disons-le aussi– mal formés et mal informés)** sont aussi et parfois (sinon souvent) laxistes dans leurs prescriptions de ces traitements (et leur suivi), donnant un «chèque en blanc» à certain-e-s kinés... ce qui se répercute sur la vision purement financière que certains responsables ci-dessus évoqués en ont (en une période de recherches d'économies dans les soins de santé hélas...).

10. Cette prescription est de mon expérience comme médecin devenue rationnelle et scientifiquement fondée mais

11. Cette prescription est aussi devenue plus complexe (parfois très simple aussi) et plus personnalisée, en fait adaptée à chaque malade,

12. Le problème se complique ici du fait que **les techniques manuelles de drainage lymphatique ne représentent qu'une des composantes normales du traitement des lymphoedèmes**. Je pense ici aux bandages thérapeutiques et aux systèmes de pressothérapies. Et là entrent potentiellement en conflit les acteurs humains (les kinés avec leurs mains) et les acteurs commerciaux (les firmes productrices de ces équipements et certains développeurs). L'opposition n'en est pas une pour qui connaît les limites des uns et des autres et en fait ils sont normalement complémentaires (bandages et pressothérapies poussent les liquides jusqu'à la racine du membre et seules les mains des kinés peuvent agir à ce niveau pour les en faire sortir). Or certains experts ne jurent que par les-«leurs» systèmes de bandages et/ou de pressothérapies (quand en plus ils ne jurent pas aussi que par «leurs» seules techniques manuelles de drainage). **Vis-à-vis de l'INAMI, ces experts-conseils sont alors dans une situation de conflits d'intérêt (le point a été soulevé lors d'une réunion à l'INAMI).**

13. **Certains experts dénigrent aussi parfois ouvertement ou plus insidieusement les techniques manuelles de drainage lymphatique** («elles n'apportent qu'un gain dans 30% des cas») et décrédibilisent ainsi leur sérieux vis-à-vis des responsables des soins de santé attentifs aux rapports coûts-efficacités. L'assertion ci-avant évoquée entre parenthèses est ridicule dans une approche actuellement multi-disciplinaire et personnalisée de différentes maladies. Prenons l'exemple du traitement des cancers du sein qui parlera certainement à toutes ces patientes. Des médicaments comme le Tamoxifène ou les inhibiteurs d'aromatase ne sont efficaces que si les tumeurs sont positives pour les récepteurs aux oestrogènes. De même, l'Herceptine n'est active que si le récepteur Her2 Neu est présent. Les rejette-t-on alors que ces médicaments ne bénéficient pas à toutes les patientes ? En fait et revenant dans le domaine lymph-oedémat-ologique, nos récentes analyses des contributions des examens **lymphoscintigraphiques démontrent qu'il est de fait possible d'identifier et de mieux cibler ces «30%» de patientes qui bénéficieront de ces drainages lymphatiques.**

14. Enfin et malheureusement, certains malades ont aussi une attitude «limitante» p/r à leur problème de lymphoedème (qui n'est pas toujours un vrai, un réel lymphoedème...) refusant toute mise au point : «Mon bras –ou ma jambe– gonfle. Prescrivez-moi de la kiné et je ne veux rien d'autre! Pas d'exams surtout !». Comme si une aspirine était suffisante pour traiter correctement une toux, une fièvre et/ou une douleur articulaire... L'oedème est un symptôme qui ne devient une maladie correctement traitable qu'une fois bien identifiée...

Je résumerai ma réflexion en 2 réponses :

1. **Les techniques manuelles de drainage lymphatique sont de fait «sérieuses»**. Elles ont leur place dans le traitement des lymphoedèmes mais elles doivent **être prescrites par les médecins de manière raisonnée et rationnelle**. Elles doivent être adaptées à chaque malade et mises en œuvre par des physiothérapeutes chevronnés et adéquatement formés (**certaines formations ne sont pas de niveau suffisant et elles restent non encadrées**).

2. Les responsables des soins de santé (Mutuelles, INAMI, ministre et ses conseils) n'ont finalement et malheureusement reçu de ces techniques et de l'approche des lymphoedèmes qu'une vision externe et tronquée de la situation. Ecrivons-le clairement ; **l'INAMI a «entendu» (dans le sens «retenu ce qu'ils ont dit»...) que quelques personnes aux discours «intéressés» et «biaisés».**

Je pense malgré tout que les responsables des soins de santé prennent ces techniques au sérieux (sinon ils n'y investiraient pas d'argent... quoique...) mais ils y réagissent avec des réserves... Le problème, notre problème est que la solution qu'ils veulent y apporter est limitée et loin d'être optimale et a été «dévoyée».

La rédaction : Récemment l'inami a reconnu trois centres de références dans le domaine du traitement du lymphoedème. Pourriez-vous nous en dire plus ?

Professeur P. Bourgeois : Certainement et je vais vous en faire l'historique ci-après. Je laisse vos lecteurs et vos membres tirer leurs propres conclusions de cette histoire.

1. **Des malades belges** présentant un lymphoedème sévère («gros bras» ou «grosse-s jambe-s») vont dans **des centres étrangers (notamment allemands)** se faire traiter et bénéficier de traitements physio-thérapeutiques, de prises en charge intensives structurées et multi-disciplinaires.

2. Fin 2015, apparemment las de rembourser ces malades pour ces traitements donnés hors Belgique, **l'INAMI invite des représentants du monde médical et para-médical belge au fait de cette problématique pour en discuter**. Présent, un ex directeur des Mutualités Chrétiennes...

3. Fin 2016, les membres de la Société Belge de Lymphologie apprennent qu'**un physiothérapeute se vante de ce que 3 centres belges (voir plus loin...) seraient (déjà) sélectionnés** avançant même les niveaux (avantageux) de remboursement dont ils bénéficieraient pour administrer ces traitements à ces malades.

4. Surpris par cette annonce, les membres de **la Société Belge de Lymphologie** (non contactés bien que disponibles) interpellent alors **la Ministre et le collège des Médecins Directeurs de l'INAMI**.

5. De ce fait, des représentants de cette société, médecins, chirurgiens et physiothérapeutes, **sont invités à une réunion avec des représentants du collège des médecins directeurs** et suite à leurs questions leur donnent malgré les brefs délais imposés leurs réponses argumentées et chiffrées de leur analyse du problème et de l'organisation structurelle multi-disciplinaire de cette prise en charge de ces malades.

6. Début 2017, ils ont alors l'occasion de prendre connaissance du projet élaboré par les personnes contactées par l'INAMI suite au point 2 (personnes qui curieusement travaillent toutes pour les 3 centres déjà évoqués...). Ce document scandalise tous nos membres lecteurs tant par son contenu formel que par son fond :

- **Aucun critère sérieux de sévérité ou de sélection pour la référence et la prise en charge de ces oedèmes n'y apparaît.**

Certaines situations spécifiques et/ou lourdes n'y sont pas envisagées. Tout et n'importe quoi peut y être traité. Voir point suivant.

- **Les lipoedèmes** (qui représentent une problématique tout à fait différente des lymphoedèmes quant à leur prise en charge) y apparaissent comme sujets aux traitements de ces centres.

- **La «multi-disciplinarité» n'y apparaît que superficielle.** L'approche thérapeutique n'est que «physiothérapeutique». Les options chirurgicales ne sont ainsi pas prises en compte et la prise en charge de ces malades relève d'une simple évaluation clinique sans analyse claire des cas traités (voir 1^{er} item).

- Le projet laisse l'impression que le médecin «responsable» de l'activité et des traitements n'y représente qu'un acteur «potiche» (3 dixièmes de timats -dans une structure qui –paramédicaux compris- est projetée en compter 6 complets).

- **L'approche purement physique («kiné») et «intensive» dans ces centres fait l'impasse sur le nécessaire traitement d'entretien de ces malades basé sur les physiothérapeutes de proximité.**

7. Courant du 1^{er} semestre 2017, les représentants de la Société Belge de Lymphologie sont invités à discuter de ce projet. Ils y sont confrontés aux personnes contactées par l'INAMI à la base du document, à savoir des représentants du Gasthuisberg (KUL), de Montgodinne (UCL) et d'une clinique bruxelloise (dirigée par une docteure... issue de la KUL)... soit les centres évoqués en 3 ci-dessus. Les échanges y resteront cantonnés au superficiel et le seul résultat tangible et apparent de notre point de vue aura été d'amener l'INAMI à définir les lymphoedèmes... une définition qui sera choisie minimaliste par les experts.

8. Fin juin 2017, un appel est lancé par l'INAMI pour la sélection de ces centres dont le nombre est alors évoqué pouvoir passer de 3 à 5. Les centres qui souhaitent poser leur candidature sont ainsi invités à répondre pour le 1^{er} août (est-il besoin de le souligner, en pleine période de vacances des acteurs potentiels) et ce à un très long document aux questions (et exigences) dont le signataire de ce texte dit tout simplement qu'elles ont été «taillées sur mesure» et qu'ils auraient pu tout aussi et simplement dire qu'il s'agissait des 3 centres ci-dessus évoqués... à l'origine de ces questions et qui avaient eu tout le temps de s'y préparer. **Un élément frappant de ce document-questionnaire (non dépourvu de qualités) était le manque de rigueur proposé dans l'exposé des résultats dont pouvaient se targuer ces centres.**

9. Huit centres hospitaliers répondront en définitive à l'appel (malgré ses capacités, un centre potentiel renoncera quelque peu découragé sinon dégoûté par la procédure).

10. Fin Octobre, il nous revient que (hors probablement la KUL, Mont-Godinne et César de Paepé) certains hôpitaux néerlandophones ont connaissance de la décision de l'INAMI... mais aucun des deux candidats francophones «libres» (Bordet et l'ULg) n'a reçu à ce jour d'informations.

11. De même, vous ne serez pas étonné si je vous dis que ne **sont retenus par l'INAMI que les 3 centres sus évoqués.**

12. Là où l'indécence est portée à son comble, c'est quand nous lisons dans une information récente (despecialist.eu de ce début de mois) **qu'une porte-parole connue du groupe d'experts externes à l'INAMI y admet benoitement que les jeux étaient dès le départ faits.**

13. L'analyse et la décision officielle de l'INAMI nous **ont été transmises ce début de semaine (envoi 11/11/2017).** Elle pêche par un très gros problème **qui invalide son attitude vis-à-vis de l'Institut Bordet.** L'analyse qui est faite de notre dossier y apparaît aussi pour le **moins curieuse, incomplète et -pour tout dire- partielle dans son approche.** Ce dossier illustre comment une bonne intention (voir point 2) peut être «dévoyée» et détournée au profit d'intérêts particuliers :

- **De la prise en charge de malades présentant des pathologies lourdes, on aboutit à des (trois) centres qui bénéficieraient-bénéficieront de remboursements avantageux pour traiter n'importe quel lymphoedème (y compris des lipoe-dèmes), soit tout et n'importe quoi...**

- **D'une prise en charge de ces pathologies parfois complexes qui nécessitent une mise au point médicale débouchant sur l'application des traitements les plus adaptés à chaque malade, on aboutit à de simples structures ne réalisant que des traitements physiques...**

- **Le système proposé fait de ces 3 centres des «aspirateurs» de malades...** Et pratiquement nombre de patientes et patients qui auraient pu et dû normalement bénéficier de ce projet en seront exclus.

Notre système de santé va donc investir **un million et demi d'Euros par an pendant 4 ans dans les traitements par ces 3 centres.** Vis-à-vis de l'INAMI, ce dossier et son déroulement nous amènent alors à soulever plus spécifiquement différentes questions :

- **Comment seront évalués les résultats de ces 3 centres ?**

- Par qui ces résultats seront-ils évalués ? Soyons clairs : **nous ne voyons guère au sein de l'INAMI de personnes de niveau pour le faire** et le traitement de ce dossier fait craindre sinon suspecter au sein de la structure et dans le chef de ses certains membres des comportements partisans et enclins à une lecture favorable aux centres choisis. Il serait également étrange de confier l'analyse des résultats aux auteurs mêmes de ceux-ci...

- Plus fondamentalement, si ces centres se voient attribuer ces remboursements avantageux, il nous apparaît difficile au stade actuel de dire si cet investissement se traduira dans les faits en des traitements meilleurs (pour les malades et par rapport à ce que la situation passée pouvait donner). En fait, **l'INAMI ne dispose pas de point de comparaison (du moins dont nous ayons connaissance).** Il est donc à espérer que les centres **non sélectionnés par l'INAMI poursuivent leurs activités thérapeutiques** au bénéfice de ces malades souffrant de lymphoedème (même dans une position désavantagée) et il nous apparaît même souhaitable que ce faisant ces centres se coordonnent et collationnent leurs résultats apportant ainsi leurs pierres aux débats que ce projet ne manquera de susciter et, certainement, de continuer à susciter. En ce domaine, la Société Belge de Lymphologie et ses membres proposent leurs services et assistances à ces différents centres.

Enfin et d'un point de vue scientifique, il apparaît regrettable que l'INAMI n'ait pas approfondi l'opportunité dont ce projet était potentiellement porteur en termes d'évolution de ces soins de santé et n'ait écouté que certains personnages. Les alternatives au système proposé (3 centres) n'ont pas été envisagées avec leurs avantages potentiels et, comme soulevé auparavant, nous restons avec l'impression d'un investissement aux résultats futurs difficilement évaluables notamment dans le contexte économique-médical et au vu du contexte de l'élaboration de ce projet.

Pour notre part (et hors évolutions du dossier suite aux réactions qui se mettent en place), nous ne baissons pas les bras. Nous continuerons à accueillir toutes les patientes et tous les patients souffrant de lymphoedèmes. Nous continuerons à leur offrir à chacune, à chacune les meilleurs soins possibles et les plus adaptés à leur cas.

Personnellement, et je pense que tous les membres de la Société Belge de Lymphologie me suivront, **je vais continuer aussi à travailler au bénéfice de toutes les patientes et tous les patients souffrant de lymphoedème... dont vos lecteurs sont des acteurs thérapeutiques importants sinon indispensables.** S'ils nous approuvent, je les invite à nous rejoindre et à nous supporter dans ce combat ; **«Indignez-vous !» soit mais surtout faites-le savoir !**

Alors je leur pose une question : **«A votre avis, un million et demi d'Euros (par an pendant 4 ans) pour ?»**

*Interview réalisé
par Saïd Mazid, Vice-Président UKB*