



À l'attention du Ministre fédéral de la Santé  
publique et des Affaires sociales

2023-02b Étude sur les soins  
chroniques KCE  
Annexe : 1

24/11/2023

**L'Observatoire des maladies chroniques appuie les recommandations du rapport 352B (2022) du KCE « Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques »**

Monsieur le Ministre,

L'étude KCE « *Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques* » évalue la différence de performance des soins aux personnes atteintes d'une maladie chronique par rapport aux personnes sans maladie chronique sur la base de 27 indicateurs.

Il s'agit d'une étude très pertinente – et pas seulement pour notre organe d'avis – qui, selon nous, peut être répliquée et approfondie à l'avenir. Nous avons soumis au KCE un certain nombre de questions de clarification ainsi qu'un certain nombre d'observations et de suggestions sur la méthodologie et les indicateurs utilisés. Pour votre parfaite information, vous pouvez trouver cela en annexe au présent courrier.

L'Observatoire rejoint les recommandations du rapport.

En particulier, les recommandations 1.1 et 1.2 nous semblent cruciales: le développement d'une définition belge des personnes vivant avec des maladies chroniques et le développement d'une approche visant à mieux identifier les personnes vivant avec des maladies chroniques dans les bases de données nationales existantes permettant ainsi une meilleure analyse de la performance du système de santé pour elles.

Travailler avec un registre des maladies chroniques peut être intéressant. Tant qu'il n'y aura pas de liste fiable des maladies chroniques, l'ampleur réelle du problème ne sera pas bien connue, ce qui rendra difficile l'élaboration d'une politique de soins appropriée et l'harmonisation des différentes politiques pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

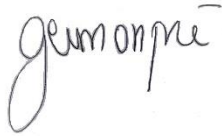
Il ne devrait pas seulement y avoir une vue d'ensemble/répertoire fiables des maladies chroniques, nous préconisons que le plus grand nombre possible de registres de maladies chroniques/rares soient tenus afin d'avoir une meilleure image des données démographiques, sociales et cliniques des patients atteints d'une maladie ou d'une affection particulière.

L'Observatoire est prêt à apporter son expertise au groupe de travail proposé dans le rapport qui se chargera ces tâches.

Nous espérons que vous tiendrez compte des recommandations du KCE et que vous demanderez aux services compétents de développer davantage ces propositions.

Nous vous demandons de bien vouloir être tenus informés du suivi.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Ministre, nos meilleures salutations,



Siska Germonpré

Présidente de la Section consultative de l'Observatoire  
des maladies chroniques



Daniel Simar

Vice-président de la Section consultative de  
l'Observatoire des maladies chroniques

À l'attention du KCE

2023-02a Étude sur les soins  
chroniques KCE  
Annexes:/

24/11/2023

## **Etude KCE « *Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques* » : observations de l'Observatoire des maladies chroniques**

Chère Madame Maertens,

Tout d'abord, nous tenons à vous remercier à nouveau pour votre éclairante présentation lors de notre réunion plénière du 12 mai 2022.

Comme convenu précédemment, nous vous communiquons les questions restantes, un certain nombre d'observations ainsi que des suggestions de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques relativement à l'étude KCE « *Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques* ».

Il s'agit d'une étude très pertinente – et pas seulement pour notre organe d'avis – qui, selon nous, peut être répliquée et approfondie à l'avenir.

Par le présent courrier, nous vous communiquons d'abord un certain nombre de questions de clarification. Ensuite, nous vous transmettons un certain nombre d'observations et de suggestions sur la méthodologie et les indicateurs utilisés. Enfin, nous vous informons des suites que notre organe d'avis envisage de donner à cette étude.

### **QUELQUES QUESTIONS DE CLARIFICATION :**

#### **Indicateurs contextuels :**

- ✚ La figure 6 à la page 45 du rapport mentionne que parmi les personnes avec le statut affection chronique de l'INAMI, 72,1 % reconnaissent avoir une maladie ou une affection chronique. Cela signifie que 27,9 % des personnes ayant ce statut ne déclarent aucune maladie ou affection chronique. Qui sont ces personnes? Il serait intéressant de connaître le profil de ce groupe de personnes.
- ✚ Le rapport montre qu'il y a plus de personnes avec le statut affection chronique de l'INAMI en Wallonie qu'en Flandre : comment expliquer cela ?

#### **Qualité des soins:**

- ✚ Le rapport ne mentionne pour l'instant que des indicateurs de qualité pour un nombre limité de maladies chroniques, dont l'asthme, le diabète, la MPOC, la tuberculose et la dialyse. Pourquoi seulement ces 5 maladies? L'Observatoire demande d'élargir et d'affiner à terme ces indicateurs et d'inclure davantage d'indicateurs liés aux maladies dans le rapport.

#### **Recommandation 1.3.**

- ✚ Dans cette recommandation il s'agit entre autres des limitations de la mise en relation du projet HISLink. Celles-ci ne sont pas vraiment clarifiées dans le rapport. Doit-on interpréter cela comme signifiant que, puisqu'il s'agit de personnes qui déclarent avoir une maladie chronique, cela signifie qu'une partie des personnes interrogées n'ont finalement pas de diagnostic de maladie chronique, ou qu'elles ont une maladie chronique, mais ne la signalent pas parce qu'elles ne savent pas ou ont mal compris la question?

## QUELQUES COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS :

### Commentaire général sur la méthodologie

La méthode utilisée rend impossible de détecter d'une part les spécificités des patients et d'autre part la diversité dans le groupe cible des personnes atteints de maladies chroniques. Il est statistiquement peu probable que la diversité soit suffisamment représentée dans le groupe cible. Une solution serait de constituer un sub panel représentatif. Une autre option serait, via les associations de patients, de lancer un appel à manifestation d'intérêt pour participer à ce type de panel.

### Définition et registre des maladies chroniques

Comme indiqué dans le rapport, il n'existe pas de définition unique de la maladie chronique en Belgique. Cependant, différentes définitions coexistent sur base de données concernant les interventions financières ou de données épidémiologiques. Il s'est avéré difficile d'identifier les personnes atteintes de maladies chroniques dans les bases de données administratives ou autres. Cette absence de définition et de registre des maladies chroniques suffisamment fiables est ressentie comme une lacune, mais en même temps, on se rend compte que cela est complexe et difficile à réaliser.

Au cours de ses premières années de fonctionnement, l'Observatoire a également eu du mal à définir une maladie chronique pour la délimitation de son domaine de compétence. La définition que nous utilisons (à savoir une maladie qui nécessite au moins 6 mois de soins), sert principalement de cadre pour savoir si le besoin d'un patient peut être traité par l'Observatoire, et non pour définir une maladie chronique « en général ».

- ✚ Comment les autres pays définissent-ils une maladie chronique?
- ✚ Travailler avec un registre des maladies chroniques peut être intéressant. Tant qu'il n'y aura pas de liste fiable des maladies chroniques, l'ampleur réelle du problème ne sera pas bien connue, ce qui rendra difficile l'élaboration d'une politique de soins appropriée et l'harmonisation des différentes politiques pour les personnes atteintes de maladies chroniques.
- ✚ Il ne devrait pas seulement y avoir une vue d'ensemble/répertoire fiables des maladies chroniques, nous préconisons que le plus grand nombre possible de registres de maladies chroniques/rares soient tenus afin d'avoir une meilleure image des données démographiques, sociales et cliniques des patients atteints d'une maladie ou d'une affection particulière. Des registres existent déjà pour un certain nombre de maladies. Par exemple, le [Registre belge de la mucoviscidose](#) (RBM). Il est utilisé pour évaluer l'état de santé et la qualité des soins fournis. De cette façon, l'offre de soins peut être (mieux) adaptée aux situations concrètes.

### Indicateurs contextuels

- ✚ Pourcentage de personnes bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI: Il y a actuellement peu d'avantages et de droits liés au statut affection chronique de l'INAMI. En outre, de nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique n'ont pas accès à ce statut parce qu'elles n'ont pas de dépenses de santé suffisantes dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé (p. ex. la maladie d'Alzheimer). Nous préconisons non seulement de revoir les avantages liés à ce statut, mais aussi de revoir les conditions qui donnent accès à celui-ci.

### Soins centrés sur le patient : travailler sur des indicateurs de la relation médecin-patient de plus en plus précis

- ✚ L'Observatoire préconise des indicateurs de plus en plus précis qui cartographient la relation entre le médecin et le patient. Certains résultats de l'enquête semblent un peu contre-intuitifs. Par exemple, les résultats du tableau 17 à la page 74: ces résultats sont très bons, mais quelque peu surprenants p. ex. par rapport aux résultats littératie en santé (health literacy) ([1/3 de la population a un faible degré de HL](#)) et aux résultats concernant la prise de décision partagée aux Pays-Bas ([mesure dans laquelle le médecin/patient décide ensemble 68/100](#)) et les expériences personnelles des patients chroniques. Les questions oui/non sont-elles suffisamment précises pour de telles recherches?

### Équité et accessibilité des soins

- ✚ Le patient doit avant tout être bien informé sur le système de soins de santé pour savoir quelle aide et quel soutien il peut trouver et où. La problématique de la littératie en santé est fondamentale à ce propos et a fait l'objet d'études approfondies: la fracture numérique peut être aussi une nouvelle source de dualisation, moins de chance pour certains groupes cibles.

Nous pensons qu'il est important d'aller plus en profondeur sur l'accessibilité :

- ✚ L'Observatoire a déjà formulé un certain nombre d'avis sur le renforcement de l'accessibilité financière des soins, dont des recommandations dans le cadre de l'évaluation du tiers payant social, dans le cadre de l'évaluation du statut affection chronique, l'avis sur l'accès aux médicaments pour les personnes en situation financière précaire, etc.
- ✚ Le report ou l'annulation de soins, par exemple en raison de difficultés financières ou de longs délais d'attente pour un rendez-vous, ont des conséquences négatives sur les prestations de notre système de santé. Nous pensons, par exemple, au recours important aux services d'urgence, ou à un traitement de soins retardé et donc aussi à un diagnostic médical tardif. Ceci, à son tour, peut avoir des conséquences sur la santé de la personne concernée, mais aussi sur les finances publiques.
- ✚ La part des besoins médicaux non rencontrés pour des raisons financières en Belgique est nettement supérieure à la moyenne de l'UE-15 de 1,1%, à savoir 1,8%. Cela montre qu'il y a un potentiel d'amélioration à cet égard. Il est également important de déterminer où se trouvent les principaux points d'attention, p. ex. les dispositifs tels que les appareils auditifs, les lunettes, l'alimentation et les vitamines, etc. Une piste possible serait de mettre en place un cadastre des frais médicaux non remboursés. L'Observatoire a déjà formulé un certain nombre d'avis sur la cartographie des frais médicaux non remboursés, telles que les recommandations pour l'enregistrement des médicaments D, dans le cadre des frais médicaux non remboursés, etc.
- ✚ Dans le cadre de l'accessibilité financière des soins, nous relevons la sous-estimation de l'intervention personnelle de la personne concernée dans le coût des soins de santé. Nous nous demandons si des suppléments (exceptionnellement) élevés sont acceptables compte tenu de l'inégalité? Dans quelle mesure des soins très onéreux affectent-ils la santé et/ou la qualité de vie des patients? Nous pensons, par exemple, au report ou au non-recours des soins spécialisés ou dentaires en raison du prix élevé.
- ✚ Pour les ménages disposant de ressources financières limitées, les interventions personnelles peuvent représenter une charge financière importante. En Belgique, elles représentent près de 20% des dépenses totales de santé, un pourcentage qui place la Belgique bien au-dessus de ses pays voisins. Il y a donc certainement ici aussi des possibilités d'amélioration.
- ✚ L'impact des maladies chroniques sur la santé est de plus en plus inégalement réparti. Une étude récente de l'Université de Gand et de Sciensano montre que les personnes ayant une position sociale inférieure perdent systématiquement plus d'années de vie en bonne santé en raison d'une maladie chronique que les personnes ayant une position sociale plus élevée. Une étude de la MC sur les inégalités économiques en matière de santé et d'utilisation des soins de santé par leurs membres montre également que chez les personnes vivant dans les zones géographiques les plus vulnérables, constate un état de santé bien plus mauvais et un risque plus élevé de surmortalité. Nous pensons qu'il serait utile d'envisager de prendre en compte dans le futur les inégalités sociales dans le domaine de la santé comme indicateur.

Observations sur un certain nombre d'indicateurs sur l'équité et l'accessibilité des soins:

- ✚ Access to agreed tariff : cet indicateur est souvent utilisé pour les médecins généralistes mais devrait être étendu à d'autres dispensateurs de soins tels que les ophtalmologues, les dermatologues, les ORL, etc.
- ✚ Practising physicians (/1000 population): Cet indicateur ne peut-il pas être plus détaillé ? Par exemple, pour certains spécialistes pour lesquels nous savons qu'il y a de longues listes d'attente? En outre, il semble y avoir de grandes différences régionales dans le nombre et le statut de conventionnement. Par entité fédérée, le ratio général peut être bon, mais cela peut cacher de grandes différences. Normalement, la Commission de planification du SPF Santé publique devrait pouvoir fournir des informations détaillées.
- ✚ Des recherches sur la mobilité du patient vers des soins spécialisés sont-elles envisageables: accessibilité physique, transports en commun, coûts du transport, etc.? Ceci est important afin de cartographier la manière les soins spécialisés sont disponibles pour le patient.

### Affiner davantage les indicateurs relatifs à la prévention

- ✚ Le rapport ne contient actuellement que des indicateurs sur la vaccination contre la grippe chez les personnes âgées, le dépistage du cancer du sein et les visites chez le dentiste. Outre les aspects biomédicaux (p. ex. vaccins, médicaments), le mode de vie joue également un rôle important dans le contexte de la prévention (p. ex. obésité, tabagisme, consommation d'alcool). Cela peut-il être inclus dans les futurs rapports? Est-il également possible d'ajouter des indicateurs plus ciblés sur la prévention des maladies chroniques?
- ✚ L'Observatoire souligne l'importance des informations que l'on peut obtenir à partir de la télémédecine (téléconsultations, télé-expertise et télésurveillance) et des applications mobiles médicales pour les patients, les professionnels de santé et les établissements de santé.

### Ajouter des indicateurs relatifs aux maladies rares

- ✚ Aucun indicateur spécifique sur les maladies rares n'est repris dans le rapport. En outre, on fait valoir qu'elles sont difficiles à observer, car une maladie rare ne signifie pas nécessairement des dépenses élevées (par exemple parce qu'il n'y a pas de traitement). Cependant, à partir de la base de données IMA, ou du registre national des maladies rares Sciensano/Healthdata, des données pourraient être déduites: Nombre de patients diagnostiqués d'une maladie rare (numérateur) et Nombre de patients ayant le statut « maladie rare » cf. art. 2, 5° et 8, AR du 15 décembre 20013 (dénominateur). L'indicateur donne alors une indication de la performance quant aux maladies rares.
- ✚ Les patients atteints de maladies particulières et/ou de maladies rares ne sont pas non plus mentionnés dans les conclusions et recommandations.

### Recommandations

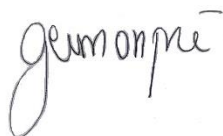
- ✚ La recommandation 1.3. a trait à la mise en relation de bases de données existantes: Sciensano travaille actuellement sur un projet « healthdata ». Ce projet recense et standardise toutes les bases de données sur la santé afin qu'elles puissent communiquer et que les chercheurs et les décideurs puissent s'en inspirer. Le rapport ne mentionne pas ce projet, mais il serait intéressant de l'inclure dans les évaluations futures.

<b>Suivi que l'Observatoire donnera à l'étude</b>
---


L'Observatoire souscrit aux recommandations du rapport, en accordant une attention particulière à la recommandation 1.1. et 1.2., et plaidera pour leur réalisation auprès du Ministre. Nous attendons avec impatience une réédition de cette étude dans un avenir proche.

Merci d'avance pour votre réponse à nos questions, commentaires et suggestions. Nous restons à votre disposition pour des éclaircissements supplémentaires lors d'un échange.

Nous vous prions d'agréer nos meilleures salutations,



Siska Germonpré



Daniel Simar

Présidente de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Vice-président de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques