RAPPORT ANNUEL 2012

KCE

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

www.kce.fgov.be

.be

CENTRE FÉDÉRAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTÉ-KCE

Organisme d'intérêt public doté de la personnalité juridique, classé dans la catégorie B visée dans la loi du 16 mars 1954 relative au contrôle de certains organismes d'intérêt public.

Créé par la loi programme (1) du 24 décembre 2002 publiée au Moniteur belge du 31 décembre 2002.

Tel: +32 (0)2 287 33 88
Fax: +32 (0)2 287 33 85
Email: info@kce.fgov.be
Web: http://www.kce.fgov.be

Centre administratif Botanique
Doorbuilding
Boulevard du jardin Botanique 55
B-1000 Bruxelles

CONSEIL D'ADMINISTRATION (SITUATION NOVEMBRE 2012)

Président	Pierre Gillet

MEMBRES	MEMBRES EFFECTIFS	MEMBRES SUPPLÉANTS
Nommés par la ministre de la Santé publique	Bernard Lange	François Perl**
	Marco Schetgen**	Annick Poncé
Nommés par la ministre des Affaires sociales	Henri De Ridder	Lambert Stamatakis**
	Olivier De Stexhe**	Karel Vermeyen**
Le président du SPF Santé publique	Dirk Cuypers*	Chris Decoster
Le président du SPF Sécurité sociale	Frank Van Massenhove*	Jan Bertels
L'administrateur général de l'INAMI	Jo De Cock*	Benoît Collin
L'administrateur général de l'AFMPS	Xavier De Cuyper	Greet Musch
Proposés par l'Agence Intermutualiste	Michael Callens	Frank De Smet
	Patrick Verertbruggen	Yolande Husden
	Xavier Brenez	Geert Messiaen
Proposés par le Conseil des Ministres	Jean-Noël Godin	Frédéric Lernoux**
	Daniel Devos	Bart Ooghe**
Proposés par les organisations hospitalières	Johan Pauwels	Katrien Kesteloot
	Jean-Claude Praet	Pierre Smiets
Proposés par les org. prof. de médecins	Marc Moens	Roland Lemye
	Jean-Pierre Baeyens	Rita Cuypers
Proposés par les org.prof des infirmiers	Michel Foulon	Ludo Meyers
	Myriam Hubinon	Olivier Thonon
Proposés par les partenaires sociaux	Rita Thys	Leo Neels
	Paul Palsterman	Celien Van Moerkerke
Désignée par la Chambre des Représentants	Lieve Wierinck	

Commissaire du gouvernement	Yves Roger

* Vice-présidents
** Remplacés en déc 2012

Pour la constitution actuelle du Conseil d'Administration, voir https://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise

TABLE DES MATIÈRES

Introduction de la direction générale 4

Introduction du président et des vice-présidents 5

KCE-Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé 6
Un bref aperçu 7
Des thématiques encore plus pertinentes pour la prise de décision 8
Une procédure adaptée pour le choix des sujets d'étude 8
Une base de données POP pour accroître la collaboration entre structures gouvernementales 9
'KCE has read for you' : un nouveau canal de communication 10
Communication et impact 10
... par le biais du site internet 10
... par le biais de la presse et des réseaux sociaux 10
... par le biais de présentations et de publications scientifiques 11
... par le biais d'une collaboration internationale 11
L'équipe du KCE 11

Le KCE élargit son champ d'action 13
La concertation avec les stakeholders donne corps aux projets de 'health-policy' 13
Un contexte international convergent 14
Une approche basée sur les 'besoins du patient' 14
Une méthodologie diversifiée 15
Interview de Ri De Ridder 16
Des stakeholders très impliqués 18
Une dynamique qui s'est mise en marche 19
Interview de Christian Decoster 20
Interview de Luc Van Gorp 22
Il n'y a pas de solutions simples à des problématiques complexes 23
Interview de Guillaume Mathot 24
Aller-retour de la réalité à l'idéal 25
Pas une page blanche, mais des fondements solides 25
Les stakeholders diagnostiquent et évaluent 25
Des scénarios de Gouvernance bénéficiant d'un large soutien 27
Interview de Christian Swine 28
Interview de Micky Fierens 29

Good Clinical Practice 31
Extension du dépistage organisé du cancer du sein aux femmes de 70 à 74 ans : pas de plus-value démontrée 32
Evolutions récentes dans la prise en charge des cancers de l'œsophage et de l'estomac .. 34
Thérapies de soutien pour les patients cancereux 35
Les traitements lourds contre le cancer : pas de raison d'arrêter de bouger 35
Les effets indésirables des traitements contre le cancer: un mal nécessaire ou évitable ? 36
Dents de sagesse saines: les extraire malgré tout ? 38

Health Technology Assessment 41
Ablation par cathéter pour troubles du rythme cardiaque : moins efficace qu'espéré 42
Soulager la douleur par stimulation de la moelle épinière (SCS) ou par une pompe à douleur (IADP) : seulement en dernier recours 44
Quel est le coût réel d'une prestation de santé ? 45
Dossiers de remboursement des interventions médicales: mise à jour des recommandations pour plus de transparence et de cohérence dans le processus de décision 47

Health Services Research 49
Soins chroniques du futur : le patient aux commandes 50
Santé mentale des enfants et des adolescents : le KCE émet une série de propositions, conjointement avec tous les acteurs du secteur 52
Augmentation des coûts de l'hospitalisation de jour non compensée par une baisse des coûts en hospitalisation classique 54
Tickets modérateurs : une révision de fond après 50 ans ? 56
Qui cherche trouve : deux fois plus de cancers de la thyroïde à Bruxelles et en Wallonie liés à un recours plus intensif à l'imagerie médicale et aux interventions sur la thyroïde ? 58
Accident vasculaire cérébral: l'admission urgente dans une unité spécialisée est cruciale 60
La surveillance de la sécurité des vaccins devrait s'organiser à l'échelon européen 62

Method 65
Les résultats issus de recherches qualitatives viennent enrichir l'"evidence-base' 66
Le process book : des procédures scientifiques sans cesse affinées 67

Rapport financier 68
Plan de personnel 71
Etudes du KCE 73

INTRODUCTION DE LA DIRECTION GÉNÉRALE

Depuis sa création, le KCE a placé la barre très haut en ce qui concerne la qualité de ses études, ce qui lui a valu d'être reconnu et apprécié aussi bien à l'échelon national qu'international. Après une phase de croissance fulgurante, tel un peuplier impatient d'étendre ses branches vers le ciel, notre institution a aussi peu à peu étoffé sa ramure pour se rapprocher davantage d'un vigoureux fruitier haute-tige… mais d'une espèce capable de produire différentes sortes de fruits !

Si 2012 peut être considérée comme l'année de cet élargissement, c'est avant tout parce qu'il s'agit de la première année où nous avons enfin pu fonctionner avec un cadre complet. C'est qu'une équipe multidisciplinaire de chercheurs hautement qualifiés ne se construit pas en un jour. Attirer l'expertise spécifique que nous exigeons et familiariser les nouveaux venus aux procédures de travail du KCE est loin d'être évident. Le partage intensif des connaissances, cher à la culture d'entreprise du KCE, demande en effet de la part des « anciens » une implication et un investissement en temps considérables; il n'est donc pas possible d'intensifier le rythme à l'infini. Quoi qu'il en soit, notre équipe est désormais aussi complète que l'autorisent nos possibilités budgétaires actuelles et l'éventail de compétences disponibles a été sensiblement élargi. Plusieurs de nos nouveaux collaborateurs sont en outre issus de la pratique clinique – certains n'en sont d'ailleurs pas complètement sortis – ce qui constitue évidemment un atout pour rester sur la même longueur d'ondes que nos interlocuteurs sur le terrain.

L'année 2012 a toutefois également été celle d'une autre forme d'élargissement, portant cette fois sur le type de questions abordées et sur les méthodes mises en œuvre pour y répondre. Jamais encore des domaines thérapeutiques aussi étendus n'avaient été abordés à un niveau systémique aussi fondamental. En avril, nous avons publié le rapport sur les soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents, avec le développement d'un scénario de gouvernance. Il a été suivi, en décembre, d'un Position Paper sur l'organisation des soins aux malades chroniques dans notre pays. Dans les deux cas, nous pouvons bel et bien parler de Health Policy Research, ce qui représente résolument un pas en avant par rapport aux projets de Health Services Research que nous avions menés jusqu'ici.

Ces initiatives ambitieuses ont également nécessité un élargissement de notre arsenal méthodologique ; nous y consacrons d'ailleurs un article spécifique dans le présent rapport annuel. Une caractéristique commune évidente de ces deux projets est la place de premier plan réservée aux apports des stakeholders. Mais nous sommes évidemment aussi restés très actifs dans nombre d'autres domaines, toujours en adaptant et en enrichissant sans cesse nos méthodes. Nous aurons l'occasion de revenir brièvement sur chacun de ces projets dans les pages qui suivent.

Enfin – et c'est peut-être là encore le signe d'une certaine maturité – le KCE a vu pour la première fois l'un de ses collaborateurs partir à la retraite : il s'agit de notre cofondateur Jean-Pierre Closon, timonier d'une rare compétence qui a su, durant toutes ces années, guider l'institution à travers bien des tempêtes sans jamais perdre le cap. C'est donc avec les honneurs qui lui sont dus et une immense reconnaissance pour son inestimable contribution que nous lui avons, le 28 septembre dernier, souhaité bon vent pour ce nouveau départ.

Quant à vous, chers lecteurs, nous vous souhaitons à présent une passionnante lecture !

CHRISTIAN LÉONARD
Directeur général adjoint

RAF MERTENS
Directeur général

INTRODUCTION DU PRÉSIDENT ET DES VICE-PRÉSIDENTS

PIERRE GILLET
Président du
Conseil d'Administration

JO DE COCK
Vice-Président du Conseil
d'Administration
Administrateur général de
l'INAMI

DIRK CUYPERS
Vice-Président du
Conseil d'Administration
Président du SPF
Santé publique

FRANK VAN MASSENHOVE
Vice-Président du
Conseil d'Administration
Président du SPF
Sécurité sociale

En réussissant les deux défis qu'il s'était fixés comme objectifs l'an passé, à savoir l'implication des stakeholders et la concertation avec tous ses partenaires pour la construction d'un « Health Research System », le KCE a bel et bien élargi son champ d'action en 2012.

Mais pour faire face à l'intensification du travail que cela représente, tant en interne (augmentation du nombre de chercheurs, diversification accrue des questions de recherches et des méthodes de travail,…) qu'en externe (implication de plus nombreux « *stakeholders* », rencontres avec toutes les autorités fédérées et fédérales dans le contexte des nouveaux accords interfédéraux), un processus d'**intégration** s'impose.

Le premier exemple d'intégration proposé par la direction du KCE et le bureau du CA concerne le choix des thèmes de recherches pour l'année à venir. Préalablement au traditionnel appel à sujets, des **objectifs prioritaires** ont été définis par tous les pouvoirs publics impliqués dans la recherche en santé (au niveau fédéral en 2013 mais, on l'espère, avec les entités fédérées dès 2014). Ainsi un nouveau critère de choix vise à évaluer la concordance entre ces priorités préétablies et le sujet proposé. Cette méthode, qui permet d'intégrer des objectifs *a priori*, semble avoir relancé – du moins quantitativement – et diversifié les candidatures pour des sujets de recherches en 2013 (de 125, ils sont remontés à 150).

Cette intégration en amont des recherches du KCE se retrouve également en aval, lors de la délibération des recommandations par le CA, et ensuite, lors de l'évaluation de leur impact. Comme vous pourrez dorénavant lire dans nos rapports, afin de responsabiliser les décideurs, chaque recommandation est précédée d'une définition de sa **« cible »**. Autrement dit, il est à présent précisé à qui la recommandation est destinée. Ainsi, au fil du temps, nous pourrons mesurer l'impact du KCE auprès de chacun des **« destinataires »** de ses recommandations.

Enfin, un troisième exemple d'intégration réalisée en 2012 porte sur l'outil de coordination entre les différentes institutions fédérales de recherche en santé (Conseil supérieur de la Santé, INAMI, Institut de Santé publique, SPF Santé publique et KCE). La première étape consistait à partager les informations sur les recherches planifiées ou en cours au sein d'une base de données commune (« *POP Database* » pour « *Planned and Ongoing Projects* »). Par ce pré-requis favorisant l'échange et la collaboration, nous établissons ensemble les bases d'un HRS (Health Research System). Après une première rencontre, nos espoirs sont grands que les entités fédérées participent également à cette plateforme.[1]

Malgré son jeune âge (à peine dix ans), l'institution qu'est le KCE vole avec assurance de ses propres ailes. Avec le déploiement d'activités décrit dans ce rapport – de Health Services Research à Health Policy Research – il prend de l'envergure. Grâce aux divers efforts d'intégration entre les sphères scientifiques, politiques et de terrain, « l'oiseau KCE » est assuré de ne pas survoler la réalité de trop haut, et renforce ainsi son utilité vis-à-vis du monde politique et du terrain. La composition équilibrée de son CA l'aidera à s'intégrer dans cet avenir.

[1] Voir audit de la Cour des Comptes

Un bref aperçu

Au cours de l'année écoulée, le KCE a sensiblement élargi son champ d'action dans le domaine du HSR (*Health Services Research*). Là où les recherches réalisées jusqu'ici se limitaient généralement à un aspect clairement délimité de l'organisation des soins de santé, deux des études effectuées en 2012 ont pour la première fois porté sur la structure d'un système dans son ensemble. La première étude s'est intéressée aux soins de santé mentale pour les enfants et adolescents (rapport KCE 175) ; le second rapport scientifique, assorti d'un *position paper*, concernait l'organisation de la prise en charge des malades chroniques (rapport KCE 190). Vous trouverez en p. 13 une interview des auteurs de ces travaux.

Ces deux études ont également fait un usage intensif de la concertation avec les *stakeholders*, fil rouge de notre précédent rapport annuel. Une méthodologie complexe à même été mise au point spécialement dans ce but ; vous en trouverez la description en p. 23.

LA MISSION DU KCE

Le rôle du KCE, au travers de ses analyses et études scientifiques, est de conseiller les pouvoirs publics lorsqu'ils doivent prendre des décisions ayant trait aux soins de santé et à l'assurance-maladie. Cependant, le KCE n'est pas impliqué dans les choix politiques qui découlent de ses avis, ni dans leur implémentation. Il relève néanmoins de sa mission de baliser la voie vers des solutions optimales qui allient une qualité élevée et une large accessibilité, et cela dans un contexte de demande croissante et de budget limité. En outre, le KCE offre une aide aux prestataires de soins en développant des recommandations de bonne pratique et en adaptant celles-ci en fonction des constantes évolutions scientifiques. Il s'efforce également, par ses publications méthodologiques, d'offrir un fil conducteur aux autres chercheurs du secteur des soins de santé et de la santé publique.

Les travaux du KCE s'inscrivent dans quatre grands domaines de recherche :

- L'analyse des pratiques cliniques et le développement de recommandations de bonne pratique clinique (Good Clinical Practice)
- L'évaluation des nouvelles technologies médicales et des traitements médicamenteux (Health Technology Assessment)
- L'organisation et le financement des soins de santé (Health Services Research)
- La réalisation de manuels précis pour la réalisation de travaux de recherche de qualité (Method)

La mission du KCE est définie dans la loi-programme du 24/12/02 qui lui a donné naissance (section 3).

KCE

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

Que signifie le sigle KCE?
Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
a choisi le sigle KCE,
contraction de 'Kenniscentrum' – 'Centre d'Expertise'

Nous avons par ailleurs voulu donner la parole à un certain nombre de *stakeholders* étroitement impliqués dans la réalisation de ces études (p. 16 à 29), à commencer par les deux éminents décideurs qui en sont également les commanditaires : Christiaan Decoster (SPF Santé publique) et Ri De Ridder (Inami). Quatre représentants du terrain ont également accepté de nous donner leur avis non seulement sur le déroulement et les résultats de ces recherches, mais aussi sur les évolutions qui nous attendent.

Enfin, comme de coutume, ce rapport annuel est aussi l'occasion de revenir sur les douze mois écoulés. Vous y trouverez notamment, en p. 31 et suivantes, un aperçu de toutes les études publiées en 2012. Lorsque c'est possible, nous avons également mentionné l'impact qu'elles ont eu jusqu'à ce jour (février 2012) sur la prise de décision et sur la pratique (clinique).

Des thématiques encore plus pertinentes pour la prise de décision

La nomination longtemps attendue de Kristel De Gauquier au poste de directrice de programme a également été l'occasion de remanier le plan de management, dont la version actualisée (qui intègre cette fois aussi bien la direction générale que la direction de programme) a été approuvée par le Conseil d'Administration en juin 2012. L'un des objectifs stratégiques de ce document concerne la sélection de sujets d'étude pertinents pour la prise de décision et donc plus susceptibles d'avoir un impact concret. En tenant davantage compte des choix politiques et du calendrier de recherche global des pouvoirs publics (le '*Health Research System*' ou HRS), le KCE entend renforcer encore son rôle de soutien à la prise de décision.

UNE PROCÉDURE ADAPTÉE POUR LE CHOIX DES SUJETS D'ÉTUDE

Tout citoyen qui s'intéresse à la problématique des soins de santé peut proposer un sujet d'étude en complétant le formulaire prévu à cet effet sur le site du KCE. Dans la pratique, la plupart des demandes émanent des décideurs politiques, de l'Inami, du SPF Santé publique, des mutualités, des hôpitaux, des prestataires de soins et des universités. Pourtant, chaque année, le KCE reçoit également de nombreuses propositions émanant de personnes et d'institutions privées et notamment de ses propres collaborateurs.

En 2012, la procédure de sélection des sujets d'étude a fait l'objet de deux modifications majeures. Premièrement, les choix seront désormais mieux encadrés. Alors que les propositions pouvaient autrefois porter sur les domaines les plus divers, il a été décidé à partir de 2012 de constituer le programme d'études de sujets appartenant à une liste de thématiques prioritaires, afin d'accroître sa pertinence pour la prise de décision et de mieux l'intégrer au cadre plus large du HSR belge. Ces thèmatiques ont été fixées au terme d'une concertation avec tous les partenaires impliqués dans le HSR ; les propositions de sujets de recherche qui n'appartiennent pas à cette liste ne sont pas automatiquement rejetées, mais elles ont moins de chances d'être retenues. Le second changement concerne le timing. Dans le but de mieux coller à l'actualité, l'appel à projets, jusqu'ici diffusé en mars-avril, court désormais de juillet à mi-septembre. Les personnes qui souhaitent en être averties peuvent s'enregistrer sur le site internet (www.kce.fgov.be), via le lien « Login ».

RÉPARTITION DES SUJETS DE RECHERCHE SELON LE TYPE D'INITIATEUR AU COURS DE LA PÉRIODE 2006-2012

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Ministre	8	1	0	7	8	2	**5**
Santé Publique							
SPF	5	11	17	13	16	11	**18**
Commission santé de la Chambre	0	0	0	5	1	1	**0**
Autres organisations publics			2	1	2	13	**16**
Sécurité sociale							
SPF	0	0	0	1	0	0	**0**
INAMI	8	17	11	15	13	18	**8**
Universités ou Ecoles supérieures	33	37	37	11	34	17	**26**
Institutions hospitaliers	9	14	21	4	13	16	**21**
Autres							
Organismes privés ou particuliers* belges	35	56	53	44	50	38	**31**
KCE					11	8	**17**
Organismes internationaux	2	2	2	3	4	2	**8**
TOTAL	**100**	**138**	**143**	**104**	**152**	**126**	**150**

* dont KCE jusque 2009

RÉPARTITION DES SUJETS DE RECHERCHE PROPOSÉS EN 2012 SELON LEUR APPARTENANCE AUX THÈMES PRIORITAIRES

Thèmes prioritaires	Nombre	Pct
1. 'Soutenabilité' financière du système des soins de santé belge	9	6%
2. Organisation des professions de santé	28	19%
3. Maladies non-infectieuses, et cancers en particulier	7	5%
4. Institutions de soins	6	4%
5. Santé mentale	16	11%
6. Vieillissement en bonne santé	7	5%
7. Maladies infectieuses	11	7%
8. Inégalités de santé	8	5%
9. Innovations médicales	11	7%
10. Communication sur les politiques des soins de santé	3	2%
11. Oncologie	17	11%
12. Soins mère-enfant	5	3%
13. Recommandations de bonne pratique multidisciplinaires	3	2%
14. Autre	14	9%
15. Méthodologie KCE	5	3%
TOTAL	**150**	**100%**

UNE BASE DE DONNÉES POP POUR ACCROÎTRE LA COLLABORATION ENTRE STRUCTURES GOUVERNEMENTALES

Pour améliorer l'efficience de la recherche dans le domaine de la santé et des soins, l'une des possibilités qui s'offrent à nous est de favoriser la collaboration entre les instituts scientifiques gouvernementaux qui apportent un soutien à la prise de décision au travers de leurs travaux. Un rapport d'audit de la Cour des Comptes (« Le soutien scientifique à la politique de santé fédérale », 2009) avait en effet laissé entendre que la coordination de ces différentes structures officielles devait être améliorée.

Pour ce faire, il est nécessaire de disposer d'une plateforme de concertation au sein de laquelle les institutions fédérales concernées puissent régulièrement entrer en contact et échanger des informations ; la création du « *Health Research System* » a été un premier pas important en ce sens. Les différents partenaires du HRS ont ensuite décidé de mettre sur pied une base de données conjointe, la « HRS POP database » (POP pour « *Planned & Ongoing Projects* »), qui a été développée dans le courant de l'année 2012 par le KCE et le SPF Santé publique. Comme son nom l'indique, elle reprend tous les projets en cours ou planifiés au niveau du SPF Santé publique, de l'Inami, du KCE, de l'ISP (Institut Scientifique de Santé Publique) et du Conseil Supérieur de la Santé. (lire également notre interview avec Christiaan Decoster en p. 20)

Accessible à tous les chercheurs des organisations participantes, cette base de données vise à rendre possible et à encourager un échange d'informations rapide et une bonne collaboration, ce qui devrait permettre d'éviter les « études-doublons » et d'exploiter plus efficacement les résultats.

La base de données comptait déjà 334 projets d'études début 2013 et elle ne cesse de se développer. Dans un second temps, il est prévu que d'autres institutions de recherche soient également invitées à prendre part au projet.

« KCE has read for you » : un nouveau canal de communication

Un peu partout dans le monde, une multitude de structures scientifiques indépendantes (NICE (UK)*, IQWIG (D)**, HAS (F)*** etc). réalisent des recherches comparables à celles du KCE, et il va sans dire que leurs conclusions peuvent également avoir leur pertinence pour le système de santé belge. Les revues *peer-reviewed* (British Medical Journal, Lancet, New England Journal of Medicine, etc.) publient elles aussi régulièrement des articles scientifiques importants et susceptibles d'intéresser le groupe-cible du KCE. Par ailleurs, certaines décisions émanant d'instances officielles telles que l'Agence Européenne des Médicaments, la *Food & Drug Administration* (FDA) américaine ou la Commission Européenne ont également leur pertinence pour notre politique nationale.

Grâce à notre nouveau canal de communication « *KCE has read for you* », nous diffuserons régulièrement une lecture critique des publications de ces sources fiables, condensée en trois pages maximum.

Un premier 'numéro' a été publié dans le courant de l'automne 2012, sous le titre « La FDA retire la procédure d'homologation accélérée du bevacizumab dans le traitement du cancer du sein métastatique ».

Communication et impact

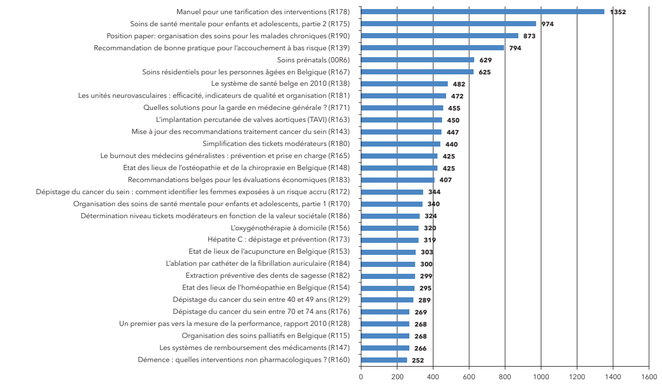
Un autre objectif stratégique figurant dans le plan de management était d'accroître l'impact du KCE en développant la qualité de sa communication. La fréquence de consultation et l'attention prêtée à un rapport ne constituent toutefois pas une garantie absolue en termes d'impact sur la prise de décision : tout au plus sont-elles le signe de sa pertinence sociétale. Il est néanmoins un fait que plus une étude est médiatisée, plus il sera difficile, pour les décideurs, d'ignorer ses recommandations sans se justifier.

… PAR LE BIAIS DU SITE INTERNET

Le KCE a l'obligation légale de publier ses rapports sur son site internet dans le mois qui suit leur approbation par le Conseil d'Administration. Le site est accessible à tous et les rapports peuvent y être téléchargés gratuitement ; il est également possible d'en commander une version imprimée. En 2012, le site a été consulté à plus de 101.000 reprises par près de 68.000 visiteurs différents. Les utilisateurs ont consulté en moyenne plus de 4 pages par visite.

Les personnes qui souhaitent recevoir régulièrement des informations sur les publications du KCE, les sous-traitances, les offres d'emploi, les communiqués de presse, etc. peuvent s'enregistrer sur le site, via le lien « Login ». A ce jour, près de 3300 utilisateurs s'y sont déjà enregistrés.

Les 30 rapports du KCE le plus téléchargés en 2012



* National Institute for Health and Clinical Excellence ** Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gezundheitswesen *** Haute Autorité de Santé

… PAR LE BIAIS DE LA PRESSE ET DES RÉSEAUX SOCIAUX

Chaque fois qu'un rapport est publié, le KCE adresse un communiqué à la presse générale et médicale et se tient à la disposition des journalistes pour plus de précisions. Il est également actif sur LinkedIn et Twitter. En 2012, le KCE a été mentionné dans plus de 500 articles de presse écrite et ses chercheurs ont accordé nombre d'interviews à la radio et à la télévision. Il a également commencé à suivre les réseaux sociaux au moyen d'un outil développé en interne.

Les rapports consacrés aux différences géographiques de l'incidence du cancer de la thyroïde en Belgique (rapport KCE 177), aux tickets modérateurs (rapports KCE 180 et 186) et à l'extraction préventive des dents de sagesse (rapport KCE 182) ont bénéficié d'une importante couverture dans la presse, tout comme le *position paper* sur les soins chroniques (rapport KCE 190) et le manuel pour la tarification des interventions hospitalières (rapport KCE 178).

Ceux sur la neuromodulation dans la douleur chronique (rapport KCE 189), la prévention et le traitement des effets indésirables de la chimiothérapie et de la radiothérapie (rapport KCE 191) et les recommandations pour les évaluations économiques et les analyses d'impact budgétaire (rapport KCE 183) ont été moins médiatisés.

… PAR LE BIAIS DE PRÉSENTATIONS ET DE PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

Les chercheurs du KCE sont fréquemment invités à présenter leurs travaux devant les décideurs (Parlement, Inami, etc.) ou lors d'événements destinés aux prestataires de soins (organisations professionnelles de médecins, infirmiers, établissements de soins, etc.), et ce aussi bien en Belgique qu'à l'étranger.

En plus de donner des cours dans les universités, les hautes écoles et les instituts scientifiques, ils sont également sollicités en tant que réviseurs pour des revues scientifiques ou des projets de recherche étrangers. Ils publient aussi eux-mêmes dans la presse spécialisée internationale.

… PAR LE BIAIS D'UNE COLLABORATION INTERNATIONALE

La collaboration internationale revêt une grande importance pour le KCE, ne fût-ce que parce qu'elle permet d'échanger des expériences et d'éviter de répéter inutilement des recherches déjà réalisées ailleurs. Notre institut est membre ou partie prenante dans les travaux de plusieurs organisations de recherche internationales actives dans le secteur des soins de santé (Cochrane collaboration, EUnetHTA*, Observatoire Européen des Systèmes et Politiques de Santé, GIN**, INAHTA***, OCDE**** etc).

Le KCE est également depuis un certain nombre d'années le moteur du développement du système de gestion de l'information d'EUnetHTA, qui vise à permettre une meilleure collaboration entre les différents partenaires et une diffusion plus rapide des résultats d'étude au sein du réseau. En 2012, notre organisation a notamment assumé un rôle de coordination dans la poursuite du développement d'une base de données européenne des études planifiées et déjà en cours et elle s'est également chargée de donner un coup de neuf à l'ancien site internet d'EUnetHTA.

L'équipe du KCE

Fin 2012, le KCE employait 60 personnes (pas en ETP) : un président, trois directeurs, 40 chercheurs, 7 cadres, 8 collaborateurs administratifs et un bénévole, dont 26 travaillaient à temps partiel.

Il y a eu au cours de l'année 2012 huit nouvelles arrivées (dont 5 chercheurs) et 6 départs, dont celui de Jean-Pierre Closon, directeur-général adjoint et cofondateur du KCE. Il a pris sa pension en octobre et a été remplacé par notre directeur de programme Christian Léonard. En 2013, nous nous mettrons donc en quête d'une nouvelle recrue pour succéder à ce dernier.

La compétence des candidats est évidemment déterminante lors de la sélection des nouveaux membres du personnel, même si, en tant qu'institution fédérale, le KCE est également tenu de respecter autant que possible l'équilibre linguistique ; fin 2012, il comptait 29 collaborateurs francophones et 31 néerlandophones. Les équipes de recherche respectent aussi le plus souvent la parité linguistique ; elles sont constituées par projet d'étude. *(Voir p. 71 pour les chiffres en ETP)*

Femmes	40	**Ancienneté**	
Hommes	20	Moins de 1 an	8
		1 – 3 ans	17
Âge		4 – 5 ans	6
20-29	2	Plus de 5 ans	29
30-39	25		
40-49	18		
50-59	14		
60-70	1		

* European network for Health Technology Assessment ** Guidelines International Network *** International Network of Agencies for Health Technology Assessment
**** Organisation de Coopération et de Développement Économiques

LE KCE ÉLARGIT SON CHAMP D'ACTION

La concertation avec les stakeholders donne corps aux projets de 'health-policy'

Quelle place faut-il faire, dans notre système de santé, à telle nouvelle technologie révolutionnaire mais dont les effets à long terme ne sont pas encore bien connus, ou à tel médicament novateur, mais terriblement coûteux ? Quel est, à l'heure actuelle, la meilleure manière de traiter les patients qui souffrent de telle ou telle affection ?

Répondre à ces questions est la raison d'être du KCE, à travers ses rapports de Health Technology Assessment (HTA) ou ses travaux de développement de guidelines ou de Good Clinical Practice (GCP). C'est dans ces domaines que le KCE a bâti son expertise depuis bientôt 10 ans.

Le KCE a également développé un secteur d'études appelé Health Services Research (HSR), portant sur l'optimalisation des services de soins. « C'est un domaine où les réponses aux questions ne sont jamais simples, souligne Raf Mertens, directeur général du KCE. Il n'y a pas de recettes toutes faites à dégager des bases de données ou de la littérature internationale. Les solutions trouvées dans d'autres pays ne sont jamais directement applicables à notre système. C'est pour cette raison que nous portons beaucoup d'attention à la consultation des stakeholders, qui nous relient à la réalité de notre terrain et de notre culture de soins. » Ce sujet avait déjà fait l'objet d'un long développement dans le précédent rapport annuel du KCE.

Mais maintenant, il s'agit d'aller plus loin dans la réflexion et de réfléchir à la manière d'organiser non plus un service de soins, mais tout un système.

« Nous passons du Health Services Research au Health Policy Research, dixit Raf Mertens. Le défi n'est pas mince ! » C'est pourtant ce défi qu'a relevé le Centre d'expertise en 2012, en publiant deux études sur l'organisation systémique des soins. La première, publiée en avril, portait sur la santé mentale des enfants et adolescents (rapport 175). Et la seconde, publiée en décembre, sur l'organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique (*position paper* et Rapport 190). Ces deux études ont la particularité d'envisager le fonctionnement de tout un système plutôt que de se focaliser sur un aspect bien délimité des soins de santé. Il en découle une méthodologie plus complexe et une implication plus profonde des stakeholders.

« C'est un petit pas pour le KCE, (l'espoir d') un grand pas pour le système de santé belge » commente Dominique Paulus, médecin chercheur senior au KCE et responsable du projet relatif à l'organisation des soins aux malades chroniques. « Un grand pas pour le système de santé parce que d'une part nous avons véritablement mis le patient au centre de nos propositions, au lieu d'y mettre les services de santé qui ne sont pas toujours adaptés aux besoins des patients chroniques et d'autre part parce que nous avons réfléchi à une approche à long terme, à une réelle continuité des soins, aux antipodes du modèle classique de soins aigus en vigueur depuis des décennies. Mais c'est aussi un changement important pour le KCE : cette approche concrétise notre volonté d'impliquer bien plus largement les stakeholders.

Et en effet, ce travail s'est fait en totale collaboration avec l'INAMI et le SPF Santé publique. Les Régions, les Communautés, le tout nouvel Observatoire des Maladies chroniques (inauguré en mai 2012 et qui a sauté dans le train en marche), différents groupes d'experts de terrain et des représentants des associations de patients, soit une centaine d'experts au total, ont été impliqués dans cette gigantesque entreprise. »

UN CONTEXTE INTERNATIONAL CONVERGENT

Avec ces deux rapports, le KCE s'inscrit dans une mouvance internationale très nette. En effet, la nécessité de réorganisation globale des soins de santé est aujourd'hui au centre des préoccupations des instances européennes, de l'OMS, des Nations Unies, etc. qui publient régulièrement des réflexions sur ce thème. Partout dans le monde occidental, les pouvoirs publics sont mis au défi d'intégrer des politiques, des budgets et une provision de soins pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies chroniques. Cette évolution résulte des évolutions sociétales bien connues : le vieillissement de la population, la surabondance

alimentaire, le tabagisme, le stress… et les progrès de la médecine aiguë.

Les grandes maladies chroniques que sont les affections cardiovasculaires, le cancer, le diabète et les affections respiratoires chroniques sont devenues les principales causes de mortalité, à l'origine de 63% des décès au niveau mondial.

Les problèmes de santé mentale ne sont pas en reste, l'OMS estimant qu'une personne sur 4 aura besoin de soins de santé mentale à un moment ou à un autre de sa vie. Et à côté des deux défis majeurs que sont la dépression et la démence, l'organisation internationale aligne la santé mentale des enfants et adolescents comme une priorité. Cela concerne 20% des enfants et adolescents dans les pays occidentaux, avec un enjeu de taille pour l'avenir puisque environ 50% des troubles mentaux des adultes apparaissent avant l'âge de 14 ans.

UNE APPROCHE BASÉE SUR LES « BESOINS DU PATIENT »

La connaissance de toutes ces maladies s'est également affinée et complexifiée, associant différents facteurs de risques et multipliant les conséquences bien au-delà des seules considérations médicales : elles touchent en priorité les groupes sociaux les plus vulnérables, ont un impact considérable sur la force de travail et impliquent une coordination des réseaux d'assistance existants … quand ils existent. Le fait que les maladies chroniques se cumulent et que les besoins des malades évoluent parallèlement à l'aggravation de leur(s) maladie(s) constituent d'autres défis majeurs. La dimension multidisciplinaire et l'intégration des soins sont ici plus essentielles que jamais.

L'idée maîtresse du *position paper* proposé par le KCE est d'abandonner les approches axées sur des pathologies spécifiques pour repenser globalement l'organisation des soins en fonction des besoins globaux du patient. Il faut donc dépasser, par exemple, la mise sur pied de trajets de soins verticaux pour les diabétiques ou les insuffisants rénaux, initiatives intéressantes sur le plan thérapeutique, certes, mais qui envisagent les problèmes sous l'angle exclusif de la pathologie, sans appréhender la réalité du terrain dans toute sa complexité. Pour garder l'exemple du diabète et de l'insuffisance rénale, ces pathologies concernent principalement des personnes âgées, avec toute la problématique gériatrique qui les accompagne. Il faut alors aussi prendre en compte les autres facteurs de risque de leur fragilité, les (poly)pathologies associées, la polymédication, … mais aussi la situation sociale, l'isolement, la perte d'autonomie, l'éventuelle détresse psychologique, le besoin d'accompagnement spirituel, etc.

En matière de santé mentale des enfants et adolescents, la situation est également multidimensionnelle, touchant à l'enseignement, à la justice, à la politique sociale et au bien-être. Des projets de réflexion globale sur des questions aussi vastes font tache d'huile. Le KCE est bien conscient d'être amené à déborder des limites du champ des soins de santé, raison pour laquelle il fait appel à des stakeholders à très large échelle, dans des domaines spécifiques parfois bien éloignés du cadre des soins de santé. Un tel élargissement des domaines d'intérêt renforce la nécessité d'une organisation rigoureuse de la consultation des stakeholders. Ce qui se traduit habituellement par une récolte des points de vue à trois niveaux : le niveau micro qui concerne les prestataires de soins au contact direct du patient, le niveau méso qui s'occupe des personnes et des organisations en charge de l'organisation des soins et de leur coordination au sein de la communauté, et le niveau macro – les instances fédérales ou fédérées telles que l'INAMI, les organismes assureurs, les représentants des institutions hospitalières, les coupoles des associations de patients, etc.

UNE MÉTHODOLOGIE DIVERSIFIÉE

Jusqu'à présent, les travaux du KCE ont principalement porté sur des domaines spécifiques d'organisation des soins (palliatifs par exemple) ou sur des interventions précises. Observer globalement tout un système, cela se traduit forcément par une adaptation des méthodes employées. L'approche déductive, qui consiste à examiner les grandes options préconisées dans la littérature internationale et à analyser les exemples d'autres pays, nous a donné un cadre qu'il était logique de ne pas remettre en question de manière fondamentale.

Mais elle a été complétée par d'autres approches, plus inductives et plus participatives, pour, respectivement, prendre en compte les recherches spécifiques menées dans des domaines précis des soins chroniques, ainsi que l'expérience et les besoins des principaux concernés.

Cela impose des étapes supplémentaires, comme l'expliquent Marijke Eyssen (médecin chercheur) et Koen Van den Heede (chercheur HSR), les collaborateurs du KCE qui ont piloté le rapport sur la santé mentale des enfants et adolescents : « Nous avions déjà fait une première partie, de façon classique, en analysant ce qui se fait dans d'autres pays, et en déterminant quels sont les modèles pour lesquels il y a des preuves d'efficacité. Mais nous avions dû conclure qu'il n'y avait que très peu d'évidence et que les mêmes problèmes se retrouvaient dans les autres pays. Il n'était donc pas possible de formuler de recommandations valables. C'est donc très logiquement que nous avons alors invité les stakeholders à examiner ensemble ce qui pouvait être proposé sur base des quelques évidences existantes et des tendances internationales. Les dix recommandations qui en ont résulté ne sont donc plus basées uniquement sur des évidences scientifiques, mais sur des évolutions de société telles que reflétées par les stakeholders. »

De gauche à droite : Koen Van den Heede, Marijke Eyssen, Dominique Paulus

Marijke Eyssen précise : « Notre diagnostic était que le système actuel fait intervenir de nombreuses institutions et instances de soins, mais qu'il lui manque une vision globale de la manière dont l'ensemble devrait fonctionner. On crée de nouvelles initiatives comme autant de soupapes de sécurité, qui partent sur des objectifs très pertinents et qui fonctionnent bien en soi, mais qui ne font que déplacer les problèmes parce qu'elles ne s'intègrent pas dans un tout cohérent. Pourtant, à tous les niveaux, sur le terrain, il y a énormément de bonne volonté et des individus qui asurent des prestations d'une très grande qualité. C'est une richesse sur laquelle il faut s'appuyer. »

DES STAKEHOLDERS TRÈS IMPLIQUÉS

Les 66 stakeholders appelés au chevet de l'organisation des soins de santé mentale pour les enfants et adolescents ont bien saisi l'enjeu capital que représentait cette étude et y ont consacré beaucoup de temps. Comme le décrit Koen Van den Heede, « nous les avons accompagnés et soutenus dans leur propre élaboration d'une vision de la manière dont leur système devrait fonctionner. Nous avons pour cela déployé une méthodologie novatrice (voir p.23). Cela a abouti à un « modèle idéal » qui a ensuite été soumis à leur critique. De cette manière, on peut vraiment dire que l'implication des stakeholders crée leur empowerment. »

Sur le terrain, les stakeholders sont aussi de plus en plus demandeurs, et de mieux en mieux orga-

Ri De Ridder, directeur général du Service des Soins de Santé de l'Inami

« Face au besoin de disposer d'une large assise sociale pour clarifier la stratégie à suivre en matière d'organisation des soins chroniques l'Inami et le SPF Santé publique ont introduit il y a quelque temps une demande d'étude conjointe auprès du KCE. Le moment était d'autant plus propice qu'il était marqué par la conjonction d'une série de facteurs externes.

La présidence belge de l'Union, en 2010, a notamment été l'occasion pour notre pays d'organiser une grande conférence pour mettre la question des soins chroniques à l'ordre du jour européen. Dans la foulée, le Conseil de l'Europe a formulé une série de résolutions pour stimuler les initiatives en faveur des malades chroniques, la recherche de partenariats et l'élaboration d'une stratégie européenne en la matière. Cette thématique a par ailleurs également été explicitement mise en avant par l'OMS et les Nations-Unies.

Ce contexte international se doublait, à l'échelon belge, d'un triple défi : intensifier le débat autour des soins chroniques avec les différents acteurs concernés, dégager des lignes de force et définir un plan d'action concret qui dépasserait idéalement le niveau de la prise de décision quotidienne. Le 2 mai 2012 a également été lancé dans notre pays un Observatoire des Maladies Chroniques qui a pour mission de dresser l'inventaire des besoins des patients. Il devrait trouver dans les travaux réalisés par le KCE à l'intention des décideurs un important soutien pour ses propres activités.

Si cette étude a clairement été pour le KCE un défi tout à fait hors du commun, il me semble néanmoins qu'elle cadre parfaitement dans le volet « Health Services Research » de son activité (tout comme celle qui concerne les soins de santé mentale pour enfants et adolescents), même s'il est vrai que cette notion est a prendre dans ce cas dans son acception la plus large.

C'est en effet la toute première fois que le KCE a été amené à traiter une question qui se rapprochait autant de l'élaboration d'une politique concrète. Le second élément novateur de cette étude résidait dans son approche, basée sur une très large concertation avec les stakeholders qui visait à amener les acteurs de terrain (qu'il s'agisse de soignants ou de représentants des patients) et les décideurs politiques à réfléchir ensemble à l'avenir des soins de santé chroniques et des soins de santé mentale dans notre pays.

L'exercice a débouché sur des résultats d'une grande pertinence. Les 20 recommandations et 50 points d'action avancés dans le domaine des soins chroniques nous offrent un bon point de départ face aux défis que représentent ces pathologies – d'autant que, s'ils se basent sur l'état actuel des connaissances à l'échelon international, ils ont aussi d'emblée été pensés en fonction du contexte belge. En les mettant en pratique de façon conséquente, il ne fait aucun doute que nous parviendrons à améliorer notre prise en charge des patients atteints de maladies chroniques.

La nécessité d'investir lourdement dans les soins de première ligne pour la prise en charge des malades chroniques est, à mon sens, la plus frappante de ces recommandations. Dans le modèle conceptuel proposé, le rôle de la seconde ligne est vraiment de servir de soutien à la première, ce qui représente un véritable renversement par rapport à ce qui est actuellement la norme en Belgique. Par ailleurs, on voit également se profiler un certain nombre de professions et de tâches nouvelles, dans lesquelles l'enseignement et la formation auront clairement un rôle à jouer. Je songe par exemple aux gestionnaires de cas, aux coordinateurs, au soutien de l'émancipation des patients… Par contre, je trouve personnellement que l'étude n'apporte pas grand-chose de neuf en termes d'autonomisation ou d'outils informatiques : les messages dans ce domaine étaient déjà connus et nous y travaillons.

L'attention apportée à l'accompagnement scientifique des soins chroniques est, elle, tout à fait novatrice. La nécessaire mise en place d'une guidance, de directives et d'un suivi de la qualité et de l'efficacité imposera probablement aussi de revoir le cadre financier, mais les recommandations qui ont été formulées me conviennent parfaitement.

Il s'agira à présent de parcourir le plus rapidement possible un second cycle de consultation des stakeholders en vue d'une Conférence Nationale, qui devra reposer sur un plan concret, des lignes de force politiques et des accords clairs entre les différents gouvernements. La mise en pratique de ce qui se trouve actuellement sur la table nécessitera des ajustements considérables et des investissements, mais si nous posons aujourd'hui des choix judicieux et que nous nous concentrons sur les grands points stratégiques du position paper, initier ce revirement ne devrait pas représenter une difficulté insurmontable.

Le rapport du KCE n'a pas formulé d'ordre de priorité, mais je pense que les éléments-clés sont le case management et l'organisation de la structure aux échelons micro et méso. Si nous parvenons à dégager suffisamment de moyens pour les concrétiser (et on ne parle pas forcément ici de sommes astronomiques), nous pourrons déjà beaucoup avancer, car ces fonctions de coordination ouvrent la porte à une professionnalisation et à une structuration accrues de la première ligne.

Bien sûr, la refonte de l'organisation des soins chroniques ne pourra pas faire l'impasse sur la concertation, mais rien jusqu'ici ne laisse à penser que quiconque veuille remettre en question la pertinence de ce cadre ; il sera donc très difficile d'ignorer ce plan, même s'il faudra évidemment voir à l'usage. Ce position paper n'aura toutefois de réel impact que s'il peut s'appuyer sur un bon plan d'action et bénéficier des investissements nécessaires et du soutien des responsables politiques aussi bien fédéraux que régionaux et communautaires.

Mon avis quant au rôle du Centre d'Expertise en tant qu'institut de recherche scientifique est du reste très clair : on ne surestimera jamais son importance lorsqu'il s'agit de produire, d'une manière structurée et transparente, des études préparatoires à la prise de décision. Grâce au respect scrupuleux des procédures et méthodologies élaborées par le KCE lui-même, les rapports destinés aux décideurs politiques ne sont plus aujourd'hui rédigés « à la tête du client ».

En outre, le Centre d'Expertise jouit également d'une excellente réputation à l'échelon international. Il a évidemment suivi la marche de l'évolution en matière de HTA, mais il a également – et c'est ce qui le distingue des autres agences de HTA européennes – fourni d'importants efforts dans d'autres domaines. Songez par exemple aux good clinical practices : il a fallu tâtonner un peu au début, mais nous disposons aujourd'hui d'un ensemble de recommandations d'une grande pertinence dans le domaine du cancer.

Loin d'être toujours apprécié à sa juste valeur pour tous ces efforts, le KCE doit régulièrement affronter des vents contraires lorsqu'il aborde des sujets politiquement sensibles et que la pratique clinique diverge peu ou prou de ce que voudraient les données probantes. D'aucuns vont même, alors, jusqu'à remettre en question le caractère scientifique de ses travaux… mais si la critique à son encontre est acerbe, c'est souvent que ses conclusions font mal. Il ne faut toutefois jamais oublier que le KCE est aussi une organisation vulnérable et que la médiatisation est un risque que lui-même ne maîtrise pas toujours. Pour moi, la qualité de son travail ne fait toutefois aucun doute. »

nisés pour répondre aux sollicitations des pouvoirs publics ou d'organes comme le KCE. C'est d'ailleurs dans ce contexte qu'a été créé à l'INAMI l'Observatoire des Maladies chroniques, qui figurait parmi les points d'action du Programme « Priorité aux malades chroniques ! » lancé en 2008 par Laurette Onkelinx. La section consultative de cet Observatoire réunit les représentants des mutualités et des associations de patients. On ne s'étonnera donc pas que les représentants de patients aient également été très présents dans l'étude relative auxsoins pour les malades chroniques.

« Impliquer les « experts d'expérience » et les soignants de terrain nous donne accès à des perspectives que nous ne pourrions pas trouver dans les études et publications scientifiques » reconnaissent volontiers les chercheurs du KCE. « Et même si cela alourdit considérablement notre charge de travail, c'est un enrichissement incontestable de nos travaux. »

UNE DYNAMIQUE QUI S'EST MISE EN MARCHE

Le rapport sur les soins de santé mentale des enfants et adolescents a débouché sur 10 recommandations ; le position paper sur l'organisation des soins pour les malades chroniques a abouti à 50 propositions d'action. Le risque, avec des résultats aussi vastes et touchant à des secteurs aussi divers, est qu'ils restent relativement théoriques au niveau de leur implémentation.

Une des conditions pour garantir que les études auront un impact est d'étudier avec les utilisateurs potentiels des résultats, dès le lancement du projet, la manière dont il sera donné suite aux conclusions attendues. Un peu comme une locomotive qui doit amener un train jusqu'à une gare donnée, où une autre motrice prendra le relais pour finalement mener les wagons à bon port.

Dans le cas du position paper sur les soins chroniques, il était entendu que l'INAMI et le SPF Santé publique reprendraient la main. En fonction des différents points d'action, de nouveaux groupes de stakeholders plus ciblés sont mis en place pour examiner les modalités concrètes d'implémentation sur le terrain des actions suggérées. « Par exemple, explique Dominique Paulus, notre rapport préconise la formation d'advanced practice nurses, infirmiers spécialisés, pour renforcer la première ligne. Cela demande une formation spécifique, ce qui exige d'impliquer les instances de l'enseignement supérieur qui, dans notre pays, dépendent des entités fédérées. Mais cela demande également une reconnaissance légale du nouveau titre, de nouveaux numéros de nomenclature, etc. Bref, il faut créer des groupes de réflexion spécifiques à différents niveaux. »

Une conférence nationale se tiendra au printemps 2013 sur les maladies chroniques, et le position paper du KCE figurera en bonne place dans les discussions. On espère même que, déjà, quelques résultats de ces groupes de travail plus concrets seront présentés à cette occasion.

L'implication des stakeholders a cependant d'autres effets, bien plus subtils, sur le suivi des résultats. Car en mobilisant autant d'intervenants autour des sujets aussi cruciaux, on crée une indéniable dynamique et on donne le signal que les choses vont – enfin – bouger. Quel que soit le niveau auquel ils se sont impliqués, les participants se sentent concernés par le devenir de leur travail, et volontaires pour le porter plus loin. Même si l'on n'en est encore qu'aux prémices et que chacun sait que la route sera encore longue, la mise en marche d'une réflexion commune et la mobilisation des bonnes volontés donnent corps à des attentes et à des espoirs qui s'étaient souvent éteints sous le poids du découragement.

« Nous sentons vraiment qu'un processus s'est enclenché», souligne Koen Van den Heede. «Et qu'il devra se concrétiser via les différents groupes de travail lors de cette conférence nationale sur les maladies chroniques. Il en va de même dans le domaine de la psychiatrie infantile, où la conférence interministérielle a décidé de développer des plans d'action opérationnels. S'il ne devait pas y avoir de suites, cela générerait une immense frustration sur le terrain. »

Jusqu'où le KCE doit-il porter un projet ? À quel moment doit-il rendre les rênes aux pouvoirs publics ? Les chercheurs sont très clairs sur ce point : « Nous accompagnons un processus mais ensuite, c'est à ceux qui nous ont confié l'étude de reprendre les choses en main. Nous sommes là pour formuler des données objectives et pour garantir qu'elles ont été réunies dans le plus grand souci de représentativité. Mais il vient un moment où les décideurs doivent prendre leurs responsabilités. Notre rôle est de préparer le terrain mais pas de prendre les décisions. Nous y perdrions en outre notre indépendance ; or elle est notre principale garantie de crédibilité et de rigueur. »

Christiaan Decoster, directeur général du Service Public Fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement

« Je vous avoue que, comme un certain nombre d'autres acteurs de l'administration, j'ai initialement accueilli la création du KCE avec une certaine méfiance. Imaginez donc : alors que nous avions l'habitude de commanditer et de suivre de près les études dont nous avions besoin, on nous imposait soudain ce nouveau venu ! Ne serait-il pas plus compliqué, désormais, de faire réaliser les recherches requises ? Comment le KCE allait-il s'y prendre ? Pourrions-nous encore y être impliqués ?

La méfiance a aujourd'hui fait place au respect : en voyant le nombre et la diversité des sujets abordés, la rapidité et la profondeur des études, la manière d'en diffuser les résultats, je ne peux que me dire que le KCE a effectué depuis sa création un parcours proprement impressionnant. Au début, nous avons eu quelques difficultés à faire approuver nos propositions, mais nous avons persévéré : comme je le dis souvent à mes collaborateurs, c'est un service que l'on nous offre et nous nous devons d'en faire usage !

Si, dans un premier temps, notre « pourcentage de réussite » laissait à désirer, il s'est fortement amélioré par la suite. Mon équipe est aujourd'hui mieux rodée à l'introduction des dossiers et nous avons créé une fonction de liaison qui assure des contacts réguliers avec le KCE. A un moment donné, le Centre d'Expertise a également convoqué les administrations pour définir ensemble un « panier » de sujets d'étude dans lequel elles auraient toutes leur mot à dire. Une base de données a également été créée pour regrouper les thématiques des études déjà en cours ou en projet au sein des différentes structures de recherche ; c'est le genre d'initiative qui nous aide (ainsi que d'autres acteurs) à mener une politique plus coordonnée en la matière.

Dans le cadre des deux études qui forment le fil rouge de ce rapport annuel (celles sur l'organisation des soins aux malades chroniques et des soins de santé mentale pour les enfants et adolescents), le KCE a aussi cherché à impliquer les stakeholders de façon beaucoup plus intensive qu'il ne l'avait fait jusqu'à présent. En tant que décideur, j'ai eu l'occasion à plusieurs reprises d'assister aux concertations avec les personnes concernées. Cela m'a permis de découvrir les préoccupations du terrain, ses difficultés, les points à améliorer… et lorsqu'une telle consultation se fait en groupe, avec l'ensemble des stakeholders, on voit vraiment tous les problèmes qui ressortent : plus moyen de se voiler la face.

J'ai aussi observé une réelle volonté de réfléchir ensemble aux moyens de faire évoluer les choses. L'aspect 'bottum-up' de cette concertation a été particulièrement enrichissant et éclairant pour moi. Nous devrions appliquer cette approche beaucoup plus souvent et écouter davantage les acteurs de terrain, mais en nous efforçant toujours d'objectiver les choses. C'est d'ailleurs ce que le KCE a réussi avec brio, en assurant une excellente facilitation du processus et en faisant soigneusement valider les résultats par des experts externes.

Il importe de garder à l'esprit que les deux études dont il est question concernent des problématiques non pas techniques ou économiques, mais humaines. Néanmoins, quelles que soient leurs qualités, ces rapports ne seront jamais qu'un premier pas, car une étude ne se traduit pas nécessairement immédiatement en mesures politiques. Ce sera l'étape suivante. Le fait d'avoir pu suivre ces recherches de l'intérieur me permettra toutefois plus facilement de sauter le pas vers des mesures concrètes.

Il est d'ores et déjà évident que cette prise de décision devra également impliquer les Communautés, car une bonne politique de santé sera impossible en l'absence de concertation. En toute impartialité, force est en effet de constater que les compétences ont été distribuées d'une manière telle que nous serons obligés de collaborer autour non seulement de l'organisation des soins chroniques, mais aussi de celle des soins de santé mentale pour les enfants, les adolescents et les adultes.

Un premier constat est qu'il est nécessaire de mieux harmoniser toute la chaîne des soins de santé : la médecine hospitalière, les spécialistes, mais aussi toute la première ligne. Il faudrait toutefois aussi pouvoir évoluer vers une approche où la santé serait prise en compte également dans toutes les autres facettes de la prise de décision politique (« health in all policies »). Dans le secteur de la psychiatrie adulte, par exemple, il est important que les patients aient accès à un logement et à une activité professionnelle, qu'ils puissent s'intégrer à la vie sociale et culturelle, au monde du travail, aux milieux sportifs… La stratégie politique en la matière ne peut donc pas se cantonner au seul secteur des soins. S'ajoutent à cela une série d'aspects qui ont trait à la prévention, au dépistage et à la promotion de la santé, et qui relèvent donc des compétences des Communautés. Tant les soins aux malades chroniques que les soins psychiatriques demandent donc une vision et une approche globales qui respectent les compétences de chaque niveau de pouvoir, mais qui reposent aussi sur une collaboration beaucoup plus intensive. Un troisième constat concerne l'importance du rôle des organisations de patients : ce sera à elles de suivre de près les actions des décideurs politiques.

Les prochaines étapes ? Dans le cas des soins psychiatriques pour les enfants et les adolescents, une task force va s'attacher à traduire le rapport du KCE dans une vision stratégique très concrète. Nous allons donc emprunter la même piste que pour la psychiatrie adulte (où nous avions travaillé sur la base notamment du rapport KCE 144). Il existe déjà pour celle-ci un guide comparable, réalisé en collaboration étroite avec les Communautés, et c'est ce que nous voudrions faire ici aussi.

En tant que secrétaire de la Conférence Interministérielle Santé Publique, j'ai veillé à ce que cette initiative bénéficie du soutien de tous les ministres concernés. En décembre 2012, cet engagement a été couché sur papier dans une déclaration conjointe pour la réalisation de réseaux et de circuits de soins en santé mentale pour enfants et adolescents. [1] Le but est que cette déclaration et ce guide débouchent sur un protocole de collaboration et une série de projets-pilotes qui pourront ensuite, je l'espère, être progressivement étendus à l'ensemble du pays.

Je continue à penser qu'il est important que de telles initiatives puissent se développer au départ de la base, car ce sont les acteurs de terrain qui connaissent les besoins réels. J'espère qu'à plus long terme, il sera possible de développer encore davantage la réglementation à ce sujet, même si j'ai bien conscience que ce sera une entreprise de longue haleine. La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent devrait être un domaine prioritaire, mais cela demande un travail de sensibilisation ; une étude comme celle du KCE constitue à cet égard un outil important. Avec le guide débutera une seconde phase de conscientisation… et j'espère que de cette manière, nous parviendrons petit à petit à inscrire ce secteur de plus en plus haut sur la liste des priorités. »

Luc Van Gorp, Chef du Département Soins de Santé de la Katholieke Hogeschool Limburg (KHLim) et président de la Croix Jaune et Blanche en Flandre

« Je reste d'abord et avant tout un infirmier et je m'efforce aussi toujours de penser comme tel », tient à souligner d'emblée Luc Van Gorp lorsque nous l'interrogeons sur son implication dans l'étude du KCE consacrée à l'organisation des soins aux malades chroniques. « Je me suis retrouvé dans l'enseignement parce que j'ai également fait des études complémentaires en philosophie et en théologie, ce qui m'a rapidement valu une étiquette de spécialiste en éthique des soins. La relation avec le terrain et le patient en tant que personne restent néanmoins très importants pour moi. Il y a un an encore, j'ai eu l'occasion de travailler pendant une semaine dans le secteur des soins à domicile en région anversoise… et j'ai été tout simplement é-p-o-u-s-t-o-u-f-l-é en découvrant tout ce que l'on attend actuellement des collègues qui travaillent dans ce contexte, les situations auxquelles ils sont confrontés, la complexité des actes à réaliser, les demandes des patients, des aidants proches, de l'entourage… les infirmiers d'aujourd'hui doivent vraiment savoir tout faire !

Le rapport 190 du KCE, c'est mon GPS pour la décennie à venir : c'est vraiment pour moi le manuel de référence pour la réorganisation des soins chroniques dans notre pays. Cela dit, il suffit de lire les conclusions et recommandations du KCE pour se convaincre qu'il y aura du pain sur la planche. Prenez l'idée selon laquelle les soins doivent être organisés autour du patient et que celui-ci doit rester le chef d'orchestre de sa propre prise en charge : pour la Belgique, cette idée est une véritable révolution, un tournant historique. Jusqu'ici, notre politique de santé ne s'intéressait qu'aux prestataires de soins, aux hôpitaux, aux organisations professionnelles du secteur, etc. – et c'est d'ailleurs encore et toujours très largement le cas.

Un exemple : dès le moment où il entre à l'hôpital, le patient cède la prise de décision à d'autres, les soignants entrent et sortent de sa chambre sans crier gare… Les choses se passent très différemment dans les soins à domicile, où le prestataire de soins (qu'il soit infirmier, aide-soignant, garde-malade, assistant social ou généraliste) sollicite le droit d'entrer chez le malade. A la maison, le patient garde les rênes en main, et ce n'est qu'une fois que s'est développée une relation de confiance qu'il confiera éventuellement à celui qui le soigne la clé de la porte de derrière.

Cette confiance est la base de toute la relation de soins et une bonne prise en charge ne peut s'imaginer sans elle. A la Croix Jaune et Blanche, nous avons nous-mêmes formulé dans le courant de l'année dernière dix grands principes pour baliser le rôle futur de l'infirmier à domicile. Dans ce contexte thérapeutique où tout part de la relation avec le malade, le lien de confiance ne peut se développer que si le soignant « aime bien » son patient ou client, s'il se sent concerné par ses problèmes.
Ce sont des éléments que je retrouve également dans le rapport du KCE, même s'il les formule de façon légèrement différente… et à mon sens, c'est vraiment un discours révolutionnaire pour les soins tels qu'ils existent actuellement dans notre région. L'organisation de collaborations flexibles à l'échelon local représente un autre point très important.
En Flandre-Orientale ont été lancés plusieurs projets-pilotes basés sur des équipes autonomes, des groupes de sept à quatorze infirmiers qui s'occupent d'un secteur ou d'un quartier donné en collaboration avec les services d'aide familiale, les généralistes des environs et les autres professionnels de la santé et de l'aide sociale, éventuellement avec le soutien d'un centre de services régional.Je pense c'est en ancrant ces liens de collaboration intégrés à l'échelon d'une zone ou d'un quartier que nous pourrons le mieux répondre aux besoins du patient et de son entourage (familial). Au moindre problème, cette structure de proximité pourra ensuite passer la main à la deuxième ou même à la troisième ligne. Je vous renvoie ici au modèle imaginé par Jan Heyrman, ancien professeur de médecine générale à la KU Leuven. Il se rapproche beaucoup de celui que l'on retrouve dans le rapport du KCE, auquel il a d'ailleurs collaboré.

A l'instar du médecin de famille, l'infirmier à domicile est avant tout un « généraliste » : il doit évaluer et prendre en charge les problèmes du patient au départ d'une perspective très large, intégrale. L'une de ses tâches les plus importantes consiste à surveiller l'état de santé du patient et à signaler toute évolution à ce niveau. Il doit se concentrer sur l'évaluation infirmière, les situations de soins complexes et l'organisation et la coordination de la prise en charge sous la supervision du généraliste.
Pour réaliser tout cela, il est toutefois indispensable de mettre au point un nouveau mode de financement qui se concentre sur la pratique et les résultats plutôt que sur les prestations, comme c'est le cas avec le système de forfaits actuel. C'est une évolution que nous proposons depuis des années… et qui vient enfin de trouver sa confirmation scientifique dans les données du KCE.

Je crains que ce rapport ne suscite de vives oppositions, mais nous ne pouvons pas continuer à nous voiler la face. Pour la plupart des personnes concernées, cette phase de déni appartient du reste déjà au passé : nous ne nous demandons plus « si »
nous devrions collaborer, mais « comment ».
Sans entrer dans le détail des réunions et concertations consacrées à la question de la collaboration dans notre région, je peux vous dire qu'il s'agit vraiment d'une préoccupation omniprésente à tous les niveaux (micro, méso et macro), à l'intérieur des limites de chaque discipline et au-delà, et qui transcende même les différents réseaux. Et je dirais que ce n'est pas trop tôt ! »

Il n'y a pas de solutions simples à des problématiques complexes

Comme le constate le rapport n°175 du KCE, tout le monde s'accorde aujourd'hui à dire que, dans notre pays, les soins de santé mentale pour enfants et adolescents sont confrontés à une multitude de problèmes (lire également en page 52). En dépit des nombreux intervenants qui s'y investissent avec générosité et compétence, le secteur continue à pâtir de listes d'attente interminables mais aussi d'un malaise profondément enraciné. Et s'il est bien un point sur lequel il existe un large consensus, c'est que cela ne peut plus continuer ainsi. Soit. Mais que faire ? Les problèmes actuels sont épineux, complexes, multidimensionnels, et difficiles à cerner dans leur intégralité, alors même que chaque aspect est inextricablement lié à tous les autres – un véritable nœud gordien, en somme.

Philippe Vandenbroeck (shiftN), expert en pensée systémique et en planification de scénarios, parle de '*wicked problem*' – une problématique épineuse ; d'autres la qualifieront de 'confuse' ou d''intraitable'. « Cette notion de wicked problem fait plutôt référence à une situation globale qu'à un problème bien circonscrit », explique Philippe Vandenbroeck. « Un problème au sens strict se prête à être défini, délimité et résolu, tandis que l'organisation des soins de santé mentale pour enfants et adolescents recouvre toute une série de difficultés qui ne peuvent pas être appréhendées indépendamment les unes des autres et auxquelles 'la science' est incapable d'apporter

Guillaume Mathot, médecin généraliste à Mettet, porte-parole de la SSM-J, branche « junior » de la Société scientifique de Médecine générale (SSMG)

« J'ai participé comme expert externe au position paper sur l'organisation des soins aux malades chroniques. Les idées qui y sont développées me semblent séduisantes : le travail en équipe, la délégation de certaines compétences à des infirmiers spécialisés, le soutien à l'empowerment des patients, etc. Le suivi des malades chroniques représente une part énorme de notre travail ; si on veut s'y consacrer à fond, c'est réellement de l'intensif ! Et parmi tout ce que cela recouvre, ce qui prend le plus de temps, c'est l'éducation du patient. Transmettre le savoir pour que les gens puissent assumer les bons choix en matière de santé. Donc pour moi, c'est tant mieux si on est plusieurs à s'en occuper !

Chez beaucoup de confrères, je sens des réticences et des craintes par rapport au devenir de la médecine générale. Dès lors, l'idée de transférer des compétences vers d'autres professionnels ne les rassure pas. Ils craignent de n'avoir plus qu'un rôle de prescription et d'adaptation des traitements, sans véritable contact avec les patients. Une certaine génération de généralistes a cruellement ressenti une perte d'estime pour la profession, avant la revalorisation progressive que nous vivons actuellement. Pour ma part, j'ai la chance de fréquenter des collègues qui se donnent à fond dans leur métier, écrivent des articles scientifiques, suivent des formations, vont à des colloques,… Bref cela reste une profession scientifique, et cela me donne une toute autre motivation.

En tant que représentant de la SSMJ, j'avais déjà pris part à l'étude du KCE sur les gardes médicales. Nous avons été nombreux à être invités à participer à cette réflexion : sociétés scientifiques, cercles de médecins, syndicats, services universitaires de médecine générale, généralistes de terrain isolés … Le rapport final était un bon reflet de ce qui avait été dit lors de ces réunions, et il a été assez bien accueilli – surtout si on compare avec la manière très critique dont certains autres rapports du KCE sont accueillis par la profession ! Il est vrai que certains médecins généralistes sont systématiquement hostiles à tout ce qui touche à l'EBM, qu'ils voient comme une contrainte, une entrave à leur liberté thérapeutique. Il y a vraiment un malentendu à ce sujet. Pour ma part, je vois l'EBM comme une aide à la décision, qui laisse toujours la place à la relation médecin-patient, aux petits compromis et à l'indispensable part d'intuition….

Pour en revenir aux soins chroniques, je voudrais insister sur un point : j'attends vraiment que la mise en œuvre des mesures préconisées pour la réorganisation des soins de première ligne soit accompagnée d'explications claires sur les objectifs visés et les moyens qui seront mis en place pour y parvenir. Que tous les représentants de la médecine générale soient invités autour de la table pour se concerter sur une stratégie communication cohérente, et que l'on avance par étapes pour pouvoir évaluer ce qui se fait et s'assurer que l'on va dans la bonne direction. Il faudra éventuellement prévoir des formations, comme cela a été fait pour le DMG+, toujours en expliquant les raisons des nouvelles mesures. Le contre-exemple, ce sont les trajets de soins (qui ne viennent pas du KCE mais de l'INAMI) : ils nous sont « tombés dessus » sans explication ni justification. Il y a eu là, clairement, des lacunes dans la communication des autorités de santé.

En résumé, je pense que nous aurions tous à y gagner, professionnels de la santé, autorités sanitaires et patients, dans la construction d'un projet d'avenir concret dont l'annonce ferait l'objet d'un effort commun et concerté. »

une réponse. De plus, cette organisation repose sur une grande variété d'intervenants dont la vision et l'approche sont parfois extrêmement différentes.»

L'étude du KCE sur l'organisation des soins aux malades chroniques (lire également en page 50) s'est heurtée à une complexité similaire, ajoute Raf Mertens, Directeur général du KCE : « Comme le groupe-cible n'est pas du tout homogène, les services proposés sont également très différents. Ils font intervenir de nombreux acteurs ayant chacun leurs intérêts personnels et leurs droits acquis, mais aussi des structures et des niveaux d'échelle non intégrés. L'ensemble repose sur un socle de systèmes de valeurs et de visions divergentes sur fond de compétences désespérément morcelées. Autant dire qu'une solution simple n'aura aucune prise sur tous ces aspects… Et pour couronner le tout, les données probantes en matière de modèles organisationnels et intégrés sont pour ainsi dire inexistantes. Pas évident donc, pour notre centre d'expertise, de savoir par quel bout prendre le problème ! »

ALLER-RETOUR DE LA RÉALITÉ À L'IDÉAL

Les chercheurs du KCE et Philippe Vandenbroeck se sont appuyés sur ce qu'ils appellent dans leur jargon une '*Soft Systems Methodology*' (SSM) ou méthodologie des systèmes souples. « Il s'agit d'une approche qui intègre pensée systémique, dialogue et action-orientation en un tout cohérent », explique Philippe Vandenbroeck. « Pour chacun de ces deux projets, nous avons opté pour une approche plutôt pragmatique. Dans un premier temps, nous avons choisi de prendre du recul par rapport au chaos du contexte quotidien pour nous projeter dans un monde idéal, ancré dans une articulation claire de la 'raison d'être' du système de soins concerné. »

Les chercheurs se sont ensuite demandé comment les situations problématiques réelles y seraient gérées. De là, nous avons défini un modèle d'activités, un outil pratique qui permet de dresser un tableau de la contribution de chacun des nombreux acteurs du système de soins. « A mon sens, c'est là l'un des grands atouts de cette approche : elle met avant tout l'accent sur la contribution des intervenants à la mission du système de soins plutôt que sur son mode d'organisation spécifique, un aspect sur lequel les avis sont toujours très tranchés. » L'objectif final est de parvenir à une approche commune des actions considérées comme souhaitables, de manière à rendre possible une évolution de la situation existante dans le sens du modèle idéalisé ou désiré.

PAS UNE PAGE BLANCHE, MAIS DES FONDEMENTS SOLIDES

Toutefois, dans aucune de ces deux études les chercheurs n'ont dû partir de zéro. Il existait déjà des valeurs et des certitudes de base. Dans le cas des soins de santé mentale, il s'agit de la 'socialisation' encore appelée désinstitutionnalisation: les patients psychiatriques ne sont plus isolés dans des institutions spécialisées, mais on essaie d'organiser leur prise en charge au plus près de leur environnement familier. L'hospitalisation n'est plus envisagée que dans les moments d'absolue nécessité. Du côté des malades chroniques, l'objectif est plutôt l'empowerment, c'est-à-dire qu'on vise à les impliquer davantage dans les décisions qui les concernent, à les autonomiser. D'autres valeurs telles que la multidisciplinarité, l'équité, l'accessibilité, la durabilité, la qualité et la responsabilisation peuvent également servir de fondements.

« Un consensus international s'est cristallisé autour de la prise en charge de ces problèmes », souligne Raf Mertens. « L'Organisation Mondiale de la Santé, les Nations-Unies, l'OCDE et l'Union Européenne diffusent régulièrement des rapports sur les soins aux malades chroniques et les soins de santé mentale. Il n'est ni possible ni nécessaire de les balayer d'un revers de la main, car la solution belge reposera forcément sur une application spécifique de ces modèles internationaux. Pour les malades chroniques, le 'Chronic Care Model' développé par Ed Wagner (MacColl Institute for Healthcare Innovation, Seattle, Etats-Unis) passe pour être le plus important. Dans le secteur des soins de santé mentale pour enfants et adolescents, les plus couramment utilisés sont le modèle de l'OMS et le 'Systems of Care Model' de Beth Stroul. »

Par ailleurs, les chercheurs ont également exploré la littérature existante afin d'approfondir certaines questions subsidiaires, compilé une série de 'bonnes pratiques' belges et étrangères et puisé dans les données et recommandations de rapports antérieurs du KCE.

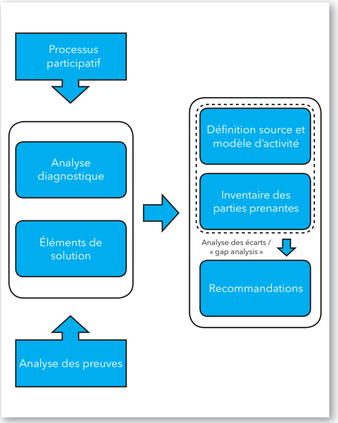
LES STAKEHOLDERS DIAGNOSTIQUENT ET ÉVALUENT

Il est également essentiel de poser un bon diagnostic de la situation actuelle, de savoir ce qui déraille, où et comment – et ce à tous les niveaux : micro (dans l'environnement immédiat du patient), méso (dans le

quartier ou la commune) et macro (au niveau de la prise de décision).

Dans le cadre de l'étude sur les soins de santé mentale pour enfants et adolescents, cet aspect a été abordé au cours d'interviews, d'ateliers et de tables rondes avec 66 *stakeholders* issus en partie de la pratique de terrain, en partie de la sphère dirigeante.

L'étude consacrée à la prise en charge des malades chroniques a dressé le tableau de la situation existante au travers d'une analyse SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*) : les *stakeholders* ont ici défini les forces et faiblesses du système belge de prise en charge de cette catégorie de patients, mis en lumière ses opportunités et identifié les menaces auxquelles il est exposé.



Les résultats du processus participatif et les données de la littérature ont ensuite été utilisés pour procéder à l'analyse diagnostique de la situation existante, brosser le tableau du système (idéal) souhaité et construire un modèle d'activités conceptuel intégrant les actions nécessaires à la réalisation des objectifs de cette vision. L'équipe de recherche du KCE a ensuite formulé une série de recommandations stratégiques sur base des divergences entre le modèle idéal et la situation existante.

Enfin, les auteurs ont soumis toutes ces recommandations à l'appréciation des *stakeholders*, en précisant également pour chaque axe du modèle conceptuel quelles actions devraient être entreprises par quels intervenants.

Philippe Vandenbroeck

UNE VISION DES SOINS CHRONIQUES

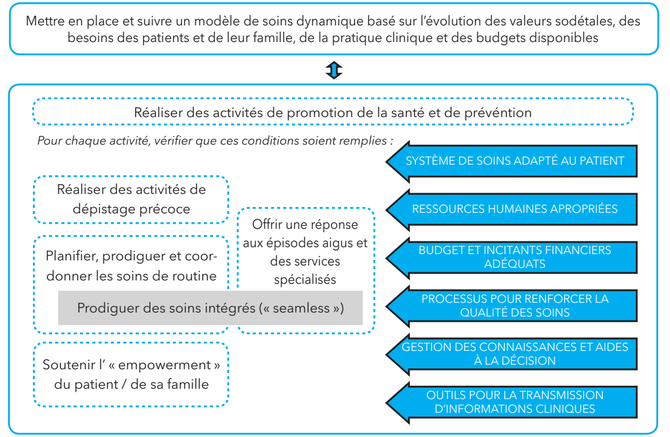
Le système de soins de santé orienté vers les soins chroniques offre aux personnes présentant des conditions chroniques et qui requièrent une assistance durant des (dizaines d') années un ensemble coordonné de services qui répondent aux caractéristiques suivantes : services personnalisés, basés sur les besoins du patient, orientés vers un objectif, planifiés, dont la provision est assurée par des professionnels. Ils comprennent tant les soins de routine des conditions chroniques que ceux de leurs épisodes aigus. Ces services de grande qualité sont basés sur les meilleures données scientifiques disponibles. Ils sont accessibles et prodigués de manière efficiente, durable, tout en tenant compte des spécificités culturelles et en favorisant l'« empowerment » du patient, dans l'environnement le moins complexe possible qui soit approprié au point de vue clinique. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie du bénéficiaire et de l'aider à fonctionner au mieux dans le milieu scolaire, du travail et de la communauté.

DES SCÉNARIOS DE GOUVERNANCE BÉNÉFICIANT D'UN LARGE SOUTIEN

« Grâce au recours à la Soft Systems Methodology, les stakeholders sont beaucoup moins enclins à freiner des quatre fers », constate Philippe Vandenbroeck. « Non seulement ils ont eu beaucoup moins l'impression qu'on cherchait à saper leur rôle futur, mais ils ont également pris conscience que leur vision personnelle pouvait parfaitement s'intégrer au modèle envisagé. » On crée des opportunités pour eux de s'engager, avec les autres *stakeholders* et les décideurs politiques, dans une trajectoire d'apprentissage qui doit déboucher sur une amélioration de la situation actuelle – une porte ouverte sur un avenir où eux aussi ont leur place.

« Le résultat final de ce processus bénéficie donc d'un très large soutien parmi les stakeholders », conclut Raf Mertens. « Il ne s'agit pas simplement ici du fruit de concertations et de négociations, d'avis d'experts ou de données de la littérature, mais du reflet des meilleures observations scientifiques disponibles à ce jour, transposées en termes réalistes au contexte de notre propre système. »

Modèle conceptuel pour un système de soins de santé orienté vers les soins chroniques



Christian Swine, gériatre, chef du service de gériatrie du CHU Mont Godinne et chercheur à l'Institut de Recherche Santé et Société (UCL)

« J'ai été invité, comme expert externe, à relire le position paper du KCE et j'ai beaucoup apprécié cette démarche. Le KCE est une institution remarquable par la rigueur de sa méthodologie et la qualité de son travail. Mais il est fort important qu'ils prennent aussi le soin de consulter d'une part des professionnels qui, dans la pratique, sont dans l'impossibilité de mettre en œuvre la même rigueur méthodologique étant donné le manque de ressources et les limites du terrain, et d'autre part des chercheurs qui, comme moi, s'intéressent aux questions à l'intersection de la santé et de la société.

Dans notre domaine, les évidences sont vite datées, et si nous nous basions uniquement sur elles, nous serions vite dépassés : aujourd'hui, on pense déjà un peu différemment d'hier, et demain ce sera encore différent. L'Evidence Based Medicine évalue des savoirs existants déjà confirmés, tandis que la recherche universitaire travaille plutôt à l'élaboration des nouveaux savoirs et des modèles qui vont devenir les évidences du futur. Il est donc très positif que le KCE fasse le lien entre cette base d'EBM extrêmement robuste, sur laquelle nous nous fondons aussi – pour poser de nouvelles questions – et la pratique qui est, elle aussi, nourrie par une curiosité scientifique. Cela dit, la rigueur du KCE est également un stimulant pour nous ; elle nous pousse à nous définir plus clairement, à faire des études et à produire des résultats.

J'ai trouvé le position paper sur les maladies chroniques fort large, mais aussi fort courageux. Il aborde des aspects originaux comme les nouveaux métiers de la santé, l'aide aux généralistes pour développer la première ligne, les formations en nursing, etc. J'avais toutefois une remarque : je trouvais qu'il manquait de vision gériatrique. Car si le vieillissement en soi n'est pas une maladie chronique, les personnes âgées vieillissantes ont des maladies chroniques qui vont influencer leur vieillissement et augmenter leur fragilité. Et inversement, les maladies chroniques sont avant tout une affaire de patients âgés, voire très âgés (c'est ce qu'on appelle le double vieillissement : les très âgés parmi les âgés). Si vous regardez les statistiques du diabète par exemple, vous verrez que la plupart de ces patients ont plus de 75 ans ! Or l'impact de la maladie n'est pas le même si l'on en est atteint à partir de 40 ans ou de 75 ans. Et les objectifs du traitement sont différents aussi.

Donc je trouve que le position paper sur les soins chroniques reste encore un peu trop ancré dans le modèle « par organes ».
En gériatrie, nous nous intéressons davantage au fonctionnement global des personnes âgées qu'à leurs pathologies, car ce sont les limitations de ce fonctionnement qui constituent les véritables menaces pour leur qualité de vie.

À propos de la consultation des stakeholders, vous remarquerez aussi qu'il n'existe pas d'association de patients gériatriques… Personne ne se revendique jamais comme patient gériatrique ! L'une des raisons est probablement leur fragilité, qui fait qu'on ne les sollicite pas et qu'ils ne s'organisent pas pour se défendre. Mais il faut dire aussi que les représentants des associations de patients actuelles laissent souvent le vieillissement de côté… C'est un tabou ! Alors que si vous regardez, sur le terrain, la charge de soins que représente cette tranche de la population en heures d'infirmières à domicile, en personnel de MRS et, ou en nombre de patients dans les hôpitaux, il est impossible de dire que cette population-là ne compte pas ! Oui, il y a encore un fameux travail à faire sur l'image de la gériatrie.»

Micky Fierens, Directrice de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) et présidente de l'Observatoire des Maladies chroniques

« J'ai eu l'occasion de participer, au nom de la LUSS, aux consultations de stakeholders organisées par le KCE pendant leur recherche sur le position paper relatif à l'organisation des soins pour les malades chroniques. D'abord au sein du comité de pilotage, où il s'agissait surtout de discuter de la méthodologie mise en œuvre, et plus tard, quand le contenu a été présenté, pour relayer les réactions des associations de patients. Quant à l'Observatoire des Maladies chroniques, il a été inauguré en mai 2012, mais il a fallu attendre octobre avant que le KCE puisse nous présenter ses premiers résultats. Le temps dont disposaient les membres pour réagir était très réduit, mais les remarques émises par l'Observatoire ont bien été intégrées dans le document.

Les deux coupoles d'associations de patients que sont la LUSS et la VPP (Vlaamse Patienten Platform) sont de plus en plus souvent consultées à propos des politiques de santé. En soi, c'est déjà un progrès appréciable : depuis 12 ans, nous nous battons pour que la voix des patients soit prise en compte et nous pouvons dire que sur ce plan, la reconnaissance est enfin là. Il me semble en effet très important de prendre en compte la réalité du terrain – pas uniquement les usagers et les malades d'ailleurs, mais aussi les médecins, les infirmières, les aides-familiales,… – dans ces questions, qui nous concernent au premier chef. Donc nous sommes heureux que le KCE nous invite et nous consulte, …mais la manière dont les choses se déroulent laisse encore à désirer ! En effet, les conditions ne sont pas réunies pour que nous puissions exercer valablement notre regard critique, même constructif. Or nous souhaitons jouer pleinement ce rôle ; nous ne voulons pas que notre participation soit simplement un alibi !

Pour le position paper, tout devait aller très vite. Entre le moment où nous avons reçu le document – en anglais !! – et celui où nous avons dû donner notre avis, le délai a été très, très court. Trop court pour consulter ceux que nous représentons et dont nous relayons les avis. La réunion de restitution de ces avis, rassemblant les stakeholders du terrain, a elle aussi été beaucoup trop brève eu égard aux nombreuses parties prenantes qui devaient s'exprimer. En conséquence, les remarques que nous avons formulées n'étaient pas aussi construites et nuancées que nous l'aurions souhaité. Si nous avions eu plus de temps pour nous préparer, nous aurions certainement été plus constructifs, amené davantage d'idées. Bien sûr, nous savons que nous pourrons encore réagir aux politiques qui seront implémentées dans les suites de ce position paper ; nous comptons bien être proactifs sur ce plan.

Pour l'avenir, nous demandons des conditions correctes, tant en termes de délai que de langue de travail. Notre principe est de consulter notre base et de faire remonter les avis de chacun, mais c'est quasi impossible dans des délais aussi courts. Quant à la langue, il est souvent difficile pour les patients, et les gens de terrain en général, de bien saisir toutes les subtilités d'un volumineux rapport en anglais, qui est une langue véhiculaire pour les scientifiques mais pas pour d'autres. Donc, en résumé, nous sommes ravis que l'on accorde de plus en plus d'importance à la participation des patients, mais il faut maintenant veiller aux conditions que nécessitent cette participation, afin de ne pas les décourager. N'oublions pas que les associations que nous concertons travaillent sur une base de bénévolat.»

GOOD CLINICAL PRACTICE

› …un soutien et un cadre pour la pratique médicale

La mission du KCE est de soumettre les pratiques médicales en vigueur à un examen critique à la lumière des recommandations existantes et des données scientifiques actuelles, mais aussi d'adapter régulièrement les directives à l'évolution constante des connaissances… et ce sans mettre en péril l'autonomie professionnelle du médecin. Autant dire qu'il s'agit ici d'un exercice d'équilibre particulièrement délicat ! Pour ses projets, le Centre d'Expertise fait généralement appel à la collaboration d'autres organisations scientifiques belges et internationales.

Comme au cours des années précédentes, le KCE a accordé une grande attention aux cancers dans son programme d'études 2012. En plus d'un certain nombre de recommandations pour leur dépistage et leur traitement, il s'est également intéressé cette année au rôle des thérapies adjuvantes. Ses chercheurs ont notamment examiné l'opportunité d'un élargissement du dépistage des tumeurs mammaires aux patientes âgées de 70 à 74 ans et mis à jour les recommandations cliniques pour le traitement des cancers de l'œsophage, de l'estomac et du sein. Ils ont également cherché à déterminer si une thérapie par l'exercice pendant ou après une cure de chimiothérapie ou de radiothérapie présente une efficacité réelle et comment prévenir et soigner les effets secondaires des traitements oncologiques.

Dans un tout autre domaine, le KCE s'est également penché sur l'utilité d'une extraction préventive des dents de sagesse en vue d'éviter d'éventuels problèmes ultérieurs.

Vous trouverez dans les pages qui suivent un aperçu des études que le KCE a publiées en 2012 en matière de Good Clinical Practice. Les rapports complets sont disponibles sur le site du KCE (www.kce.fgov.be).

EXTENSION DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN AUX FEMMES DE 70 À 74 ANS: PAS DE PLUS-VALUE DÉMONTRÉE

Un dépistage est une démarche qui s'adresse à des personnes bien portantes, qui n'expriment pas de plaintes ni d'inquiétudes particulières, et qui n'ont donc rien remarqué de suspect (comme par exemple un nodule ou une « boule dans le sein »). Dans le cas du cancer du sein, l'objectif est de diminuer le nombre global de décès dus à ce cancer. Il est primordial que les risques et les inconvénients liés à ce dépistage soient limités au maximum. Son bilan global doit être d'apporter plus d'avantages que d'inconvénients.

AVANTAGE ATTENDU : GAIN DE 13 ANNÉES DE VIE POUR 1000 FEMMES DÉPISTÉES

Les femmes belges âgées de 50 à 69 ans, sont actuellement invitées à participer gratuitement au dépistage du cancer du sein. L'augmentation de l'espérance de vie pose la question de l'extension de ce dépistage organisé à la tranche d'âge de 70 à 74 ans. Quatre Etats membres de l'Union européenne organisent actuellement ce dépistage : la France, les Pays-Bas, l'Espagne et la Suède.

Les chercheurs ont montré que l'extension du dépistage à la tranche d'âge de 70 à 74 ans permettrait de gagner 13 années de vie par 1000 femmes dépistées.

En fait, plus l'âge augmente, plus la proportion de décès causés par le cancer du sein diminue. Le cancer du sein est la cause de 13% des décès dans le groupe de 60 à 64 ans et de 6% dans le groupe de 70 à 74 ans. A cet âge, les cancers et les maladies cardiovasculaires entraînent à peu près le même nombre de décès, soit un peu plus d'un tiers des décès chacun.

INCONVÉNIENTS POTENTIELS : FAUSSES ALERTES ET SURDIAGNOSTIC

Le dépistage entraine 3,5 à 10 % de résultats dits faux positifs. Un faux positif signifie qu'un cancer est suspecté dans un premier temps. Ce n'est qu'après un ou des examens complémentaires (par ex. une biopsie) qu'on peut affirmer qu'il s'agissait d'une « fausse alerte ». Malheureusement, la patiente n'est tranquillisée qu'après un délai d'environ 45 jours. Tout ceci s'accompagne de beaucoup d'anxiété et d'inquiétudes ainsi que d'examens et d'interventions inutiles.

D'autre part, certains cancers évoluent tellement lentement que même s'ils ne sont pas traités ils n'altèreront pas la santé. Le dépistage met ces cancers en évidence et ils sont traités. Ce risque de surdiagnostic et de traitements excédentaires est plus élevé pour les femmes âgées de 70 à 74 ans chez qui le cancer évolue plus lentement. Leur espérance de vie étant plus faible que celle des femmes âgées de 50 à 69 ans, leur probabilité de décéder avant que leur cancer n'ait eu le temps de se manifester est plus grande.

Les résultats faussement positifs tout comme les surdiagnostics peuvent affecter sérieusement la qualité de vie des femmes concernées.

CONCLUSION: L'EXTENSION DU DÉPISTAGE DE 70 À 74 ANS N'EST PAS RECOMMANDÉE

Un dépistage est organisé dans le but d'améliorer le bien-être de la population en évitant des décès prématurés. Les résultats du modèle démontrent bien un gain de quelques années de vie par 1000 femmes dépistées mais sur base d'hypothèses réalistes concernant les faux positifs et les surdiagnostics, une perte globale en qualité de vie ne peut être exclue.

Dans ces conditions, le KCE ne recommande pas l'extension du dépistage organisé à la tranche d'âge de 70 à 74 ans.

QUID SI QUELQU'UN DE CET ÂGE DEMANDE UN DÉPISTAGE QUAND MÊME ?

Il importe que le médecin veille à ce que chaque femme soit bien informée des avantages et des inconvénients potentiels du dépistage. Si certaines choisissent de se faire dépister quand même, le médecin l'orientera vers une structure qui répond aux exigences européennes en matière de qualité: contrôle régulier des installations, double lecture, enregistrement, etc ….

IMPACT

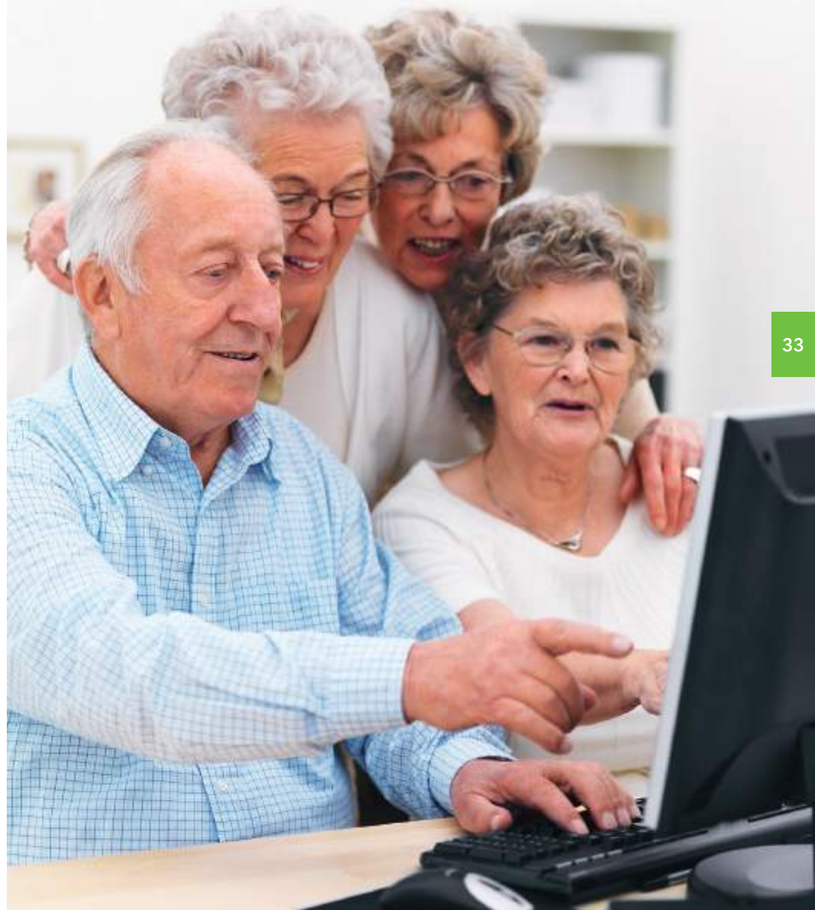
En octobre 2012, le rapport a été présenté lors d'un colloque organisé au Parlement wallon par le cdH (« Enjeux actuels de la prévention et du dépistage du cancer du sein »).

Rapport KCE 176 : Dépistage du cancer du sein entre 70 et 74 ans.

En décembre 2012, la ministre en charge de la Santé à l'échelon communautaire, Fadila Laanan, a été interpelée au Parlement de la Communauté française par rapport au sujet des avis divergents exprimés par des scientifiques à propos de la manière d'organiser le dépistage du cancer du sein, et notamment en ce qui concerne la composition du groupe-cible. La ministre Laanan a répondu qu'elle s'étonnait du souhait exprimé « de pouvoir trancher entre les querelles d'experts par des études indépendantes », et elle a en outre rajouté : « Je considère en effet le Centre fédéral d'expertise comme un organisme scientifique sérieux et indépendant. Tout comme les collègues des autres communautés, mes décisions sont fondées sur des recommandations européennes et sur les rapports du KCE."

Jo Robays, médecin chercheur :

« Il convient de confronter le modeste bénéfice d'un gain d'espérance de vie incertain et de toute façon limité à la perte de qualité de vie qui découle des examens complémentaires et des mastectomies inutiles. »



EVOLUTIONS RÉCENTES DANS LA PRISE EN CHARGE DES CANCERS DE L'OESOPHAGE ET DE L'ESTOMAC

Chaque année, environ 1500 personnes meurent d'un cancer de l'œsophage ou de l'estomac en Belgique. Seule 1 personne sur 5 atteintes d'un cancer de l'œsophage survit au-delà de 5 ans. Ce qui montre que le cancer de l'œsophage est l'un des cancers les plus agressifs. Seule la chirurgie peut offrir une chance de guérison. Un grand nombre de patients devront néanmoins recevoir un traitement palliatif.

Quatre ans après la publication des premières recommandations cliniques, le KCE et le Collège d'Oncologie ont réalisé une mise à jour de ces recommandations pour la prise en charge des cancers de l'œsophage et de l'estomac.

ADAPTATION DES RECOMMANDATIONS DE 2008 AUX DERNIÈRES ÉVOLUTIONS

La recherche scientifique ne s'arrête jamais ; depuis 2008 la prise en charge de la maladie a connu d'importantes évolutions. Il était donc temps d'adapter les recommandations en collaboration avec les experts du terrain. Dans un stade ultérieur, des indicateurs de qualité seront élaborés de façon à mesurer et suivre en continu la qualité des soins, hautement spécialisés, dans le cas des deux cancers en question.

CHIMIOTHÉRAPIE (ESTOMAC), COMBINÉE À LA RADIOTHÉRAPIE (ŒSOPHAGE), UTILE AVANT L'OPÉRATION

Il y a aujourd'hui plus de preuves scientifiques qu'en 2008 indiquant qu'une approche par chimiothérapie et radiothérapie combinées est utile avant l'intervention chirurgicale dans le cancer de l'œsophage. Pour le cancer de l'estomac, une chimiothérapie est indiquée avant l'intervention chirurgicale. L'approche multidisciplinaire reste cruciale à chaque étape du trajet de soins ; elle permet de rassembler des spécialistes tels que le gastro-entérologue, le chirurgien, l'oncologue, le radiothérapeute, le radiologue, l'anatomo-pathologiste et le médecin généraliste.

Le KCE plaide pour que le traitement soit administré dans des centres spécialisés dans lesquels travaillent des spécialistes formés et bien entraînés à la prise en charge de ces cancers, grâce à des volumes d'activité importants.

Joan Vlayen, médecin chercheur :

« L'élaboration ou la mise à jour des recommandations de bonne pratique semble de plus en plus courante. Néanmoins, il reste nécessaire d'analyser soigneusement la littérature et ensuite de se concerter afin de formuler des recommandations pertinentes. Heureusement, nous pouvons toujours solliciter un groupe d'experts cliniques très motivés. »

Rapport KCE 179 : Actualisation des recommandations cliniques pour le cancer de l'oesophage et de l'estomac. En collaboration avec le Collège d'Oncologie.

THÉRAPIES DE SOUTIEN POUR LES PATIENTS CANCEREUX

Les traitements lourds contre le cancer : pas de raison d'arrêter de bouger

Les patients atteints d'un cancer doivent souvent faire face à des traitements lourds. Pour rendre plus supportable cette période difficile, des thérapies de soutien existent, telles que le traitement de la douleur, le soutien psychosocial, les mesures visant à alléger les effets secondaires et les exercices physiques. Le KCE évaluera, à travers une série de 4 rapports, dans quelle mesure ces approches présentent un bénéfice scientifiquement prouvé, et ce pour tous les types de cancer. Deux de ces rapports ont été publiés dans le courant de l'année 2012. Le soutien psychologique et le traitement de la douleur cancéreuse feront l'objet des deux rapports suivants et seront publiés en 2013.

Pour le premier rapport, le KCE s'est penché sur les exercices physiques pratiqués pendant ou juste après un traitement par chimiothérapie et/ou radiothérapie.

QUELS SONT LES EXERCICES PHYSIQUES VISÉS ?

Par exercice physique on entend n'importe quel type d'activité physique pratiquée pendant une certaine durée et de façon régulière. Il peut s'agir de marche, de vélo, de natation ou de fitness, mais aussi d'exercices initiés sous la supervision d'un thérapeute, que le patient poursuit ensuite individuellement.

PAS D'EFFET PROUVÉ, MAIS AUCUN DANGER NON PLUS POUR LE PATIENT.

Pour la plupart des cancers, il n'existe aucune preuve scientifique fiable démontrant que tel ou tel type

Rapport KCE 185 : Thérapies de soutien en cas de cancer - Partie 1 : Thérapie par exercices physiques.

d'exercice physique aurait un effet plus favorable sur la qualité de vie, la fatigue ou l'endurance du patient. D'un autre côté, aucun effet négatif n'a pu être mis en évidence non plus, et il semble que l'exercice physique ne soit pas dangereux pour le patient cancéreux. Face à ce manque de preuves fiables, le KCE plaide pour la mise sur pied d'études de bonne qualité à large échelle.

Il n'y a donc aucune raison de penser que le conseil habituel de pratiquer de l'exercice physique ne s'applique pas pendant un traitement anticancéreux même lourd. Une personne sous chimiothérapie ou radiothérapie ne doit donc pas arrêter ses balades en vélo ou ses promenades avec le chien pendant son traitement, si cela lui fait du bien.

Joan Vlayen, médecin chercheur :

« A l'entame de ce projet, nous avions espéré pouvoir le clôturer par des recommandations très spécifiques, mais cela n'a malheureusement pas été possible avec la littérature dont nous disposions. Cela n'enlève toutefois rien au fait que nous avons pu formuler un certain nombre de messages de première importance. »

Les effets indésirables des traitements contre le cancer: un mal nécessaire ou évitable ?

Dans son deuxième rapport consacré aux thérapies de soutien des patients atteints de cancer, le KCE a examiné comment prévenir et traiter les effets indésirables liés au traitement. Peu après la détection d'une tumeur maligne, les patients ne se sentent pas toujours malades ou ne ressentent que peu ou pas de symptômes. Mais lorsque la radiothérapie ou la chimiothérapie commence, ils peuvent se retrouver désemparés face aux effets secondaires désagréables de ces traitements. Outre la bien connue chute de cheveux, ces patients ont alors aussi affaire aux aphtes dans la bouche, aux problèmes de peau, aux nausées, aux problèmes neurologiques (picotements ou sensations d'engourdissement dans les mains et les pieds), à un risque accru d'infections, etc. Il s'agit souvent de complications graves qui peuvent sévèrement détériorer la qualité de vie et parfois même s'avérer mortelles.

Jusqu'à présent, les prestataires de soins n'avaient pas toujours une vue d'ensemble des méthodes efficaces pour contrer certains de ces effets indésirables. Le KCE s'est donc concentré sur la littérature scientifique relative à l'efficacité de quelques unes de ces mesures préventives et curatives. Ensuite, le Centre d'Expertise a formulé des recommandations aux prestataires concernés, à savoir les oncologues, les radiothérapeutes, les chirurgiens, les médecins généralistes, etc.

L'EFFICACITÉ DE NOMBREUSES PRATIQUES N'EST PAS SCIENTIFIQUEMENT DÉMONTRÉE

L'efficacité de beaucoup de pratiques courantes appliquées en prévention ou en traitement des effets indésirables n'est pas démontrée par des preuves scientifiques robustes. Ainsi, aucune évidence ne permet d'affirmer que les bains de pied (après la chimiothérapie) et les crèmes pour la peau (après la radiothérapie) préviennent ou traitent les problèmes de peau. En outre, certains bains de bouche contenant un médicament actif contre les aphtes et les infections buccales dues à des champignons ne sont pas recommandés. Les perfusions de calcium et de magnésium contre certains problèmes neurologiques et l'utilisation du cannabis médical contre les vomissements ne le sont pas non plus.

C'EST EN REVANCHE LE CAS POUR D'AUTRES PRATIQUES

Il existe suffisamment de preuves solides d'efficacité des antibiotiques dans la prévention et le traitement des infections graves chez certains patients, et ce surtout quand ils sont administrés en ambulatoire ou lors d'un court séjour à l'hôpital. De bonnes études prouvent également que le recours au loperamide, mieux connu sous le nom d'Imodium™, soulage la diarrhée provoquée par la chimio- ou la radiothérapie. Il en va de même pour les médicaments actuellement administrés oralement ou en perfusion en prévention des nausées. Quant aux glaçons, ils sont fortement recommandés pour empêcher l'apparition des aphtes.

IL EST NÉCESSAIRE DE RÉALISER PLUS DE RECHERCHES

Les études scientifiques sont rares, difficiles à trouver et pas toujours de bonne qualité. On comprend que les chercheurs et l'industrie investissent beaucoup dans la recherche, notamment dans les essais cliniques de médicaments. Mais, afin d'améliorer la qualité de vie des patients, il faudrait consacrer plus d'attention aux effets secondaires indésirables de ces médicaments, même après leur mise sur le marché.

UNE INFORMATION CLAIRE ET COMPLÈTE AVANT ET PENDANT LE TRAITEMENT

Avant de pouvoir donner leur consentement au traitement qui leur est proposé, les patients devraient recevoir une information claire et complète sur les effets secondaires potentiels, les alternatives éventuelles et les conséquences financières. Pendant le traitement, ils doivent également pouvoir accéder facilement à l'information relative aux mesures préventives et à l'accompagnement disponibles.

Leen Verleye, médecin chercheur :

« A mesure que les thérapies anticancéreuses telles que la chimiothérapie et la radiothérapie gagnent en efficacité en termes de guérison et de survie, la qualité de vie des patients pendant le traitement et après devient également de plus en plus importante.

Le sujet de ce rapport – la prévention et le traitement des effets indésirables liés aux thérapies oncologiques – a donc logiquement rencontré un grand intérêt aussi bien auprès des médecins qu'auprès des patients. L'implication des malades dans la rédaction des recommandations s'est avérée une plus-value bien réelle pour ce projet. Ce sont notamment eux qui ont souligné combien il était important d'informer le patient clairement et en temps utile, de pouvoir faire appel à une aide facilement accessible en cas d'effets secondaires et d'accorder une attention suffisante aux implications financières des traitements anticancéreux. »

DENTS DE SAGESSE SAINES: LES EXTRAIRE MALGRÉ TOUT ?

Les troisièmes molaires, aussi appelées dents de sagesse font habituellement éruption entre 18 et 24 ans. Lorsque la dent de sagesse est malade ou présente des signes de pathologie tels qu'une carie dentaire non réparable, le développement d'un kyste ou une inflammation des tissus qui la recouvrent, il vaut mieux l'extraire. Cette extraction dite curative ne prête guère à discussion.

RAISON INVOQUÉE POUR L'EXTRACTION PRÉVENTIVE : L'OPÉRATION DEVIENT PLUS DIFFICILE CHEZ UN SUJET PLUS ÂGÉ

Mais est-il pour autant justifié d'extraire préventivement toutes les dents de sagesse chez tout le monde, si aucun problème ne se manifeste ? Ou de les extraire systématiquement chaque fois qu'un traitement orthodontique est initié ? Les défenseurs de ces pratiques avancent l'argument qu'il est préférable d'extraire les dents de sagesse chez les sujets jeunes parce que l'opération deviendrait plus complexe à un âge plus avancé.

D'autres arguments sont avancés tels que : éviter que les dents de sagesse ne 'poussent' les autres dents, profiter de l'extraction d'une dent de sagesse malade pour extraire les autres,même saines et, plus généralement, faire passer l'idée que les dents de sagesse n'auraient aucune utilité particulière. Aucune preuve scientifique ne permet d'étayer ces arguments.

UNE OPÉRATION DOULOUREUSE ASSOCIÉE À UN RISQUE D'INFECTION, DE LÉSION DU NERF ET DE DOMMAGES AUX DENTS VOISINES

Extraire une dent de sagesse n'est pas une partie de plaisir. Cette opération génère souvent douleur et gonflement. Les complications les plus fréquentes sont les infections, l'atteinte du nerf inférieur qui peut entraîner une insensibilité temporaire ou permanente de la lèvre inférieure ou de la langue, ou des dégâts aux dents voisines. D'autres complications plus rares mais plus graves peuvent aussi survenir, comme une fracture de la mâchoire.

INTERVENIR SUR UNE POPULATION SAINE POUR ÉVITER DES PROBLÈMES POTENTIELS DANS LE FUTUR ?

Cette situation pose le un dilemme classique en prévention : va-t-on occasionner des désagréments et des dépenses (même limités) à une large population qui n'a pas de problèmes pour éviter à un petit nombre la survenue de problèmes futurs (éventuellement sérieux) ? Certains dentistes et stomatologues, confrontés au jour le jour aux patients souffrant de pathologies de cette molaire, sont partisans de cette approche.

Toutefois ces praticiens ne voient pas, dans leur clientèle quotidienne, tous ceux qui ne développeront jamais de problèmes avec leurs dents de sagesse. N'est-il donc pas préférable de les laisser en place et de les surveiller, et de n'intervenir que lorsque cela s'avère nécessaire ? Le KCE a consulté la littérature scientifique afin de formuler ses recommandations.

AUCUNE PREUVE SCIENTIFIQUE POUR RECOMMANDER L'EXTRACTION PRÉVENTIVE DES DENTS DE SAGESSE

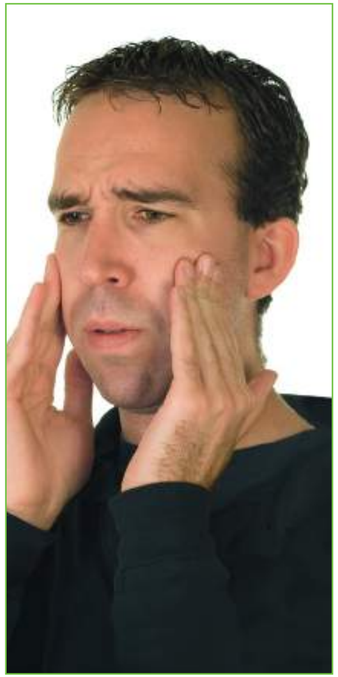
Les publications scientifiques de bonne qualité sur cette thématique sont rares. Le message qui ressort des données de la littérature est que l'extraction préventive des dents de sagesse ne permet pas de résoudre ou d'empêcher le chevauchement ou le mauvais alignement des dents de devant. De plus, il n'existe pas suffisamment de preuves établies d'éventuels avantages apportés par l'extraction systématique de dents de sagesse saines par rapport à une surveillance continue de ces dents laissées en place.

Pour cette raison et en vertu du principe général du « primum non nocere » ou « en premier lieu, ne pas nuire », le KCE recommande que l'extraction préventive des dents de sagesse ne soit pas pratiquée de manière systématique sur des dents saines.

Enfin, il a également recommandé de rédiger à l'intention des patients une brochure présentant une information claire et nuancée au sujet des avantages potentiels, des risques encourus et des coûts liés à l'extraction préventive des dents de sagesse saines.

Marijke Eyssen, médecin chercheur :

« En Occident, l'extraction préventive des dents de sagesse est une pratique solidement ancrée dans les mœurs. Il est donc très surprenant que les études scientifiques disponibles à ce sujet soient rares et de piètre qualité.
Par définition, un traitement préventif s'adresse à une large population de personnes en bonne santé et vise à éviter l'apparition ultérieure de problèmes plus graves chez un petit nombre d'entre elles. Une telle démarche ne se justifie évidemment que si le bénéfice obtenu dans ce groupe restreint compense les désagréments et les éventuelles complications qui pourraient se manifester dans l'importante population soumise au traitement préventif. »



IMPACT

Le KCE a réalisé un reportage à ce sujet, qui a notamment été diffusé au journal télévisé de la RTBF. Il reste disponible sur le site du KCE et peut être librement utilisé moyennant mention de la source.

Le rapport a suscité de nombreuses réactions dans la presse, au sein des associations professionnelles de dentistes et de stomatologues, et de la part de praticiens individuels qui ont souhaité partager leur point de vue. Les discussions ont été vives, confrontant autant d'adversaires virulents que de partisans acharnés.

Certains établissements de formation ont indiqué que les recommandations du KCE étaient intégrées dans leur programme. Il reste à déterminer dans quelle mesure ces recommandations seront suivies effectivement dans la pratique dentaire.

HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT

› …quelle est la plus-value d'une (nouvelle) technologie ou thérapie ?

L'analyse de type HTA s'attache à examiner la sécurité et l'efficacité d'une technologie ou d'un produit. Si l'innocuité relève évidemment dans ce contexte d'une exigence incontournable, la technique considérée doit en outre permettre d'améliorer l'état du patient de façon perceptible en comparaison avec l'absence de traitement ou avec un traitement standard. Par ailleurs, les chercheurs évaluent également le rapport coût-efficacité de la technologie ou du traitement, en s'efforçant de déterminer si son bénéfice en termes de santé est au moins proportionnel à son prix – comprenez, s'il en découle une plus-value financièrement abordable.

Les analyses de ce type réalisées par le KCE en 2012 se sont intéressées aux domaines les plus divers. A côté de HTA « classiques » (portant sur la neuromodulation dans la prise en charge de la douleur et l'ablation par cathéter de la fibrillation auriculaire), ce volet comporte également des travaux plus méthodologiques tels que des recommandations pour la réalisation d'évaluations économiques et d'analyses d'impact budgétaire et un manuel pour la tarification des interventions hospitalières.

Vous trouverez dans les pages qui suivent un aperçu des études que le KCE a publiées en 2012 dans le domaine de l'HTA. Les rapports complets sont disponibles sur le site du KCE (www.kce.fgov.be).

ABLATION PAR CATHÉTER POUR LES TROUBLES BÉNINS DU RYTHME CARDIAQUE : MOINS EFFICACE QU'ESPÉRÉ

La fibrillation auriculaire (FA) est un trouble du rythme cardiaque commun. Cinq personnes sur 1000 en souffrent chez les quinquagénaires, mais elle devient plus fréquente avec l'âge : plus de 10 % des gens de 80 ans ou plus souffrent de FA.

Il ne faut pas confondre la FA et la fibrillation ventriculaire, un autre trouble du rythme cardiaque bien plus dangereux, qui a attiré l'attention avec le décès inopiné de joueurs de football au cours d'une compétition. La conséquence la plus redoutée de la FA est l'AVC, spécialement chez les personnes âgées, les gens souffrant d'autres problèmes cardiaques (insuffisance, valves cardiaques défectueuses, hypertension) ou de diabète. Heureusement, les anticoagulants peuvent diminuer les risques d'AVC.

Généralement, la FA n'est pas un risque en soi pour les personnes plus jeunes. Elle peut être inoffensive, mais source de plaintes, telles que des palpitations ou de la fatigue. Ces plaintes peuvent être maitrisées par des médicaments, mais pour certaines personnes, le résultat n'est pas au rendez-vous. Pour celles-ci, il existe depuis une dizaine d'années une technique d'ablation par cathéter : un cathéter introduit par le pli de l'aine est amené dans le cœur pour cautériser les zones qui causent l'arythmie. Le KCE a examiné cette intervention de plus près.

DOUBLEMENT DU NOMBRE D'ABLATION PAR CATHÉTER : PAS SANS RISQUES

Ces dernières années, le nombre d'ablations par cathéter en cas de FA a doublé en Belgique (2100 en 2010). C'est une intervention complexe qui exige

une grande expertise. Dans 1 à 3 % des cas, des complications pouvant mettre en danger la vie du patient surviennent. Environ 1 patient sur 20 est confronté à des complications nécessitant une hospitalisation et éventuellement une opération supplémentaire. L'intervention, qui coûte près de €10.000, est totalement prise en charge par l'INAMI.

LA MOITIÉ DES PATIENTS RECHUTE 2 ANS APRÈS L'INTERVENTION

À l'aide des données de l'Agence intermutualiste, les chercheurs ont pu déduire que la moitié des quelque 800 patients souffrant de FA ayant subi l'intervention en 2008 en Belgique ont eu une rechute dans un délai de 2 ans. Un résultat décevant pour une intervention qui coute €10.000 et qui comprend des risques sérieux pour le patient.

Selon la littérature scientifique, l'ablation par cathéter donne les meilleurs résultats lorsqu'il s'agit de soulager des personnes jeunes sans autre affection cardiaque, et pour lesquelles les médicaments sont inefficaces. Les résultats sont nettement moins bons pour les personnes âgées ou atteintes d'insuffisance cardiaque. À ce jour, il n'a pas été démontré qu'une ablation par cathéter réussie peut prévenir la survenue d'un AVC ou autorise l'interruption d'un traitement par anticoagulants. Chez les gens souffrant de FA depuis longtemps, l'intervention a des chances de succès plus faibles.

LIMITER LES INTERVENTIONS ET LE REMBOURSEMENT

Le KCE recommande donc de limiter le remboursement de l'ablation par cathéter au type de patients pour lequel il a été démontré que les chances de succès de l'intervention sont grandes. D'autre part, les résultats de l'intervention dans notre pays doivent être mieux répertoriés.

De plus, il est souhaitable de restreindre l'accès à cette intervention aux médecins et aux hôpitaux expérimentés. Actuellement, 30 hôpitaux belges la pratiquent. Six d'entre eux en ont pratiqué moins de 50 en 2011. Six autres en ont fait plus de 100 sur cette même année.

Finalement, les avantages et les inconvénients de cette intervention doivent être expliqués dans une brochure informative. Cette brochure devrait être obligatoirement distribuée au patient avec les explications nécessaires avant que la décision de réaliser l'intervention ne soit prise.

IMPACT

L'étude a été évoquée au journal télévisé sur la VRT. Le chef de projet a également été présenter le rapport devant deux groupes locaux de qualité (Glems) de cardiologues et une publication a été acceptée dans Europace, une revue scientifique *peer-reviewed* éditée par l'*European Society of Cardiology*.

Hans Van Brabandt, médecin chercheur :

« Les piètres performances de l'ablation par cathéter en cas de fibrillation auriculaire en Belgique ont été une véritable surprise pour tous les chercheurs impliqués dans ce rapport, qu'ils soient internes ou externes au KCE. Il s'est avéré qu'après deux ans, la moitié des patients avaient déjà rechuté. Dans la mesure où nos chiffres sont tirés de données administratives, nous ne pouvons toutefois que nous perdre en conjectures quant aux causes de ce résultat décevant ; il est possible que la sélection des patients n'ait pas été suffisamment stricte. Les résultats des petits centres étaient aussi moins bons que ceux des structures plus expérimentées, ce qui a tiré la moyenne vers le bas. »

Rapport KCE 184 : L'ablation par cathéter de la fibrillation auriculaire.

SOULAGER LA DOULEUR PAR STIMULATION DE LA MOELLE ÉPINIÈRE (SCS) OU PAR UNE POMPE À DOULEUR (IADP) : SEULEMENT EN DERNIER RECOURS

Il existe différentes manières d'aider les patients souffrant de douleurs chroniques: les antidouleurs (analgésiques), les traitements chirurgicaux, psychiques et physiques, mais aussi les interventions plus techniques comme la neuromodulation. Le KCE s'est penché sur la stimulation de la moelle épinière et les pompes à douleur (IADP), deux techniques de neuromodulation visant à lutter contre les douleurs chroniques sévères.

La stimulation de la moelle épinière (SCS pour Spinal Cord Stimulation) s'effectue grâce à un petit appareil implanté dans le corps, qui envoie des impulsions électriques vers la moelle épinière. Quant aux pompes délivrant des analgésiques dans l'espace intrathécal (IADP pour Intrathecal Analgesic Delivery Pump), plus couramment appelées 'pompes à douleurs', elles administrent des antidouleurs directement au niveau de la moelle épinière, depuis un réservoir implanté dans le corps.

IL FAUT D'ABORD ÉPUISER LES ALTERNATIVES MOINS INVASIVES

Le KCE a examiné la littérature scientifique. Le Centre d'Expertise en a conclut que la stimulation de la moelle épinière peut contribuer à lutter contre les douleurs persistantes dans le cadre du syndrome d'échec de la chirurgie du rachis (*failed back surgery syndrome*), contre certaines douleurs chroniques dans les membres (syndrome douloureux régional complexe et ischémie), ou dans la poitrine (angine de poitrine réfractaire). Quant aux IADP, leur efficacité n'est démontrée que pour la douleur cancéreuse qui ne répond plus à d'autres traitements. Les interventions de placement de ces appareils sont relativement sûres. De temps en temps, des incidents sont signalés, soit directement liés à l'intervention elle-même (infections, hémorragies), soit liés à un mauvais fonctionnement du système. Dans le cas des IADP, cela peut conduire à de graves symptômes de sevrage, ou encore à une overdose aigüe potentiellement mortelle.

L'efficacité scientifiquement démontrée de la stimulation de la moelle épinière et des pompes à douleur est limitée. C'est pourquoi le KCE recommande de n'utiliser ces deux techniques qu'en dernier recours, une fois que les autres alternatives moins invasives ont été mises en échec.

En outre, le patient devrait préalablement être évalué et traité sur le long terme par une équipe multidisciplinaire dans une clinique de la douleur. Il devrait alors être informé des preuves limitées en ce qui concerne l'efficacité et la sécurité du traitement ainsi que de l'éventuelle nécessité d'intervenir pour changer les piles qui ne durent que quelques années.

DES RÈGLES DE REMBOURSEMENT VAGUES ET INCOHÉRENTES AVEC L'ÉVIDENCE SCIENTIFIQUE

En 2009, les dépenses INAMI pour les deux techniques se montaient à environ € 12.5 millions. L'INAMI rembourse les interventions en cas de 'douleurs neuropathiques', douleurs qui apparaissent lorsque le système nerveux est endommagé. Le terme est vague et coïncide assez peu avec les données scientifiques. Ainsi, les indications autorisant le remboursement sont les mêmes pour le SCS et pour les IADP. Le syndrome douloureux régional complexe (douleurs persistantes dans le bras ou la jambe) est en outre explicitement exclu du remboursement. Une adaptation des règles en concertation étroite avec les spécialistes de la douleur est donc nécessaire. Aucun de nos pays voisins ne dispose d'ailleurs d'une règlementation tout à fait claire.

LE NOMBRE ÉLEVÉ DE STIMULATIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE PROVIENT-IL DU NOMBRE ÉLEVÉ D'OPÉRATIONS CHIRURGICALES (MANQUÉES) DU DOS ?

Le nombre annuel d'implantations SCS est passé de 700 (2002) à 900 (2009). Celui des implantations IADP reste stable à moins de 200. Les patients sont des femmes dans 60% des cas et sont en moyenne dans la cinquantaine.

Le nombre d'implantations de neuromodulation est considérablement plus élevé en Belgique que dans les pays voisins. De grandes différences existent aussi entre hôpitaux et entre régions. La plupart des interventions ont lieu en Flandre, en particulier en Flandre orientale.

Selon les spécialistes, la douleur suite à une opération manquée de la colonne (*failed back surgery syndrome*) constitue la principale cause du recours à la neuromodulation. D'après des études précédentes, le nombre d'opérations de la colonne est plus élevé en Belgique que dans les pays voisins, ce qui peut mener à un surcroît de problèmes dus aux opérations manquées, qui se traduisent par de fortes douleurs persistantes. Ceci expliquerait en partie le nombre élevé d'interventions de neuromodulation. Malheureusement, le manque de spécificité des données hospitalières ne permet ni de confirmer, ni de démentir cette hypothèse. Un réexamen critique des indications pour la chirurgie du dos serait en tous cas judicieux.

IMPACT

Ce rapport n'ayant été publié que fin 2012, son impact est encore limité. Il a toutefois déjà été présenté lors d'un congrès belgo-néerlandais sur l'antalgie organisé à Arnhem (Pays-Bas) et lors de la réunion d'un GLEM (groupe de qualité à l'échelon local) d'anesthésistes à Saint-Nicolas.

La collaboration entre le KCE et l'INAMI a également permis d'avoir une meilleure compréhension des données et d'en tirer des enseignements pour l'amélioration de leur qualité, ce qui nous sera certainement utile dans le cadre d'analyses futures.

QUEL EST LE COÛT RÉEL D'UNE PRESTATION DE SANTÉ ?

Le prix d'une prestation de soins est généralement fixé par les autorités de santé. Mais celles-ci manquent parfois d'éléments objectifs pour accepter ou refuser les prix proposés par les prestataires de soins ou les hôpitaux. Malgré l'apparente abondance d'informations chiffrées sur les coûts hospitaliers, il n'est pas toujours simple de chiffrer le coût réel d'un service particulier. Les comptes transmis par les hôpitaux sont trop généraux, trop peu comparables d'un hôpital à l'autre et disponibles trop tard pour être utilisés de façon utile.

C'est la raison pour laquelle le KCE a rédigé un manuel qui facilitera une fixation des prix des interventions hospitalières basée sur les coûts réels. Le manuel décrit la méthodologie à suivre pour les calculs et donne notamment le coût d'une unité de temps de travail de l'infirmière ou du médecin spécialiste mais aussi celui de l'utilisation du bloc opératoire ou d'une admission aux urgences. Il rassemble pour la première fois une information sur des coûts qui restaient confidentiels, voire introuvables.

LE COÛT DU PERSONNEL HOSPITALIER

Les comptes des hôpitaux agrègent le coût de personnes qui ont des titres qui se ressemblent mais dont les activités et les compétences sont très disparates. Le KCE a donc eu recours au travail de l'Institut des Classifications de Fonctions (IFIC). Celui-ci a calculé le coût du personnel à partir d'une enquête dans les hôpitaux dans laquelle on a pris soins de regrouper les données par fonctions homogènes. Le coût horaire d'un infirmier en salle de plâtres est ainsi par exemple de 40,69€.

LE COÛT DES MÉDECINS

Ici non plus les comptabilités hospitalières ne permettent pas d'y voir clair. Le KCE a demandé aux consultants de Deloitte de mener une enquête auprès des hôpitaux pour identifier de manière anonyme le coût moyen d'une demi-journée de travail des médecins de chaque spécialité. De nombreux hôpitaux ont refusé de participer à cette enquête mais il y a quand même eu suffisamment de participants (13 hôpitaux représentant 1511 médecins) pour avoir une estimation fiable. On montre ainsi qu'un médecin hospitalier touche en moyenne 460€ d'honoraires pour une demi-journée de travail, après déduction des sommes qu'il abandonne à l'hôpital pour couvrir les frais liés à ses prestations. Mais ce revenu est très variable d'une spécialité à l'autre et d'un hôpital à l'autre.

LE COÛT DES SERVICES AUXILIAIRES ET LES FRAIS GÉNÉRAUX

Certaines prestations exigent l'utilisation de services auxiliaires comme le bloc opératoire et la stérilisation. Ces coûts ont aussi été chiffrés, cette fois-ci à partir des données comptables envoyées par les hôpitaux à l'administration de la santé publique. Et puis

Rapport KCE 189 : Neuromodulation pour la prise en charge de la douleur chronique: systèmes implantés de neurostimulation médullaire et pompes intrathécales analgésiques.

finalement, il faut encore compter tous les frais généraux (chauffage, entretien, restauration, administration, …) qui représentent 56,6% des frais directs hors coût des médecins.

UN MANUEL À TENIR À JOUR ET À AFFINER

L'utilisation de ce manuel permettra d'apporter des réponses plus rapides aux décideurs et de garantir une homogénéité entre les études relatives à ces questions.

Les coûts hospitaliers évoluent bien sûr et pas seulement avec l'indice des prix à la consommation. Le manuel risque d'être rapidement obsolète s'il n'est pas revu régulièrement. Le KCE s'y attachera et espère que de plus en plus d'hôpitaux accepteront de collaborer à ses prochaines enquêtes.

IMPACT

Le rapport a été présenté lors d'un séminaire destiné aux directeurs d'hôpitaux et organisé par la FIH (Fédération des Institutions hospitalières). Il a également été utilisé dans le cadre d'un cycle de formation du centre d'études sur les soins de santé de Forcea NV, qui s'adressait aux directions hospitalières tant générales que financières.

Dans la mesure où il s'agit ici d'une étude méthodologique, son impact au niveau de la prise de décision devrait rester relativement limité. Elle a néanmoins suscité un grand intérêt de la part des médias, des acteurs de terrain et du grand public. Le rapport fait également un tabac sur internet : depuis sa publication en mai 2012, il a déjà été téléchargé plus de 1350 fois.

Nathalie Swartenbroekx, chercheur en analyse économique :

« Ne disposant d'aucun outil pour l'évaluation des coûts hospitaliers, nous avons pris la décision d'en fabriquer un nous-mêmes et d'y investir le temps qu'il fallait. Ceci a permis de standardiser nos évaluations de coûts et de rendre nos études mieux comparables entre elles. »

Rapports KCE 178 : Manuel pour une tarification des interventions hospitalières basée sur les coûts. En collaboration avec Deloitte et l'Institut des Classifications de Fonctions.

DOSSIERS DE REMBOURSEMENT DES INTERVENTIONS MÉDICALES : MISE À JOUR DES RECOMMANDATIONS POUR PLUS DE TRANSPARENCE ET DE COHÉRENCE DANS LE PROCESSUS DE DÉCISION

Quand il a investi pendant plusieurs années pour mettre au point un nouveau matériel médical ou un médicament, un fabricant désire que son produit soit utilisé par le plus grand nombre. Et s'il obtient un remboursement par l'INAMI, il a plus de chances de percer sur le marché que s'il n'obtient pas ce remboursement, surtout s'il s'agit d'interventions coûteuses. C'est la raison qui conduit souvent le fabricant à introduire une demande de remboursement auprès de l'INAMI.

L'INAMI évalue les nouvelles interventions médicales sur base de plusieurs critères : la plus-value thérapeutique vis-à-vis des traitements existants, le besoin réel pour la société et/ou le monde médical, le prix et le niveau de remboursement souhaité par la firme et l'impact budgétaire. Pour certains médicaments qui ont une plus-value thérapeutique avérée (classe 1), on se demande si le nouveau médicament vaut bien son prix ou, en d'autres termes, s'il est coût-efficace. C'est le fabricant qui doit apporter la preuve de l'amélioration du rapport coût-efficacité.

Les procédures à respecter sont prévues par la loi. Mais les exigences qualitatives auxquelles doivent répondre les demandes de remboursement sont peu précises, en particulier les règles de démonstration du rapport coût-efficacité et de l'impact budgétaire. Il s'ensuit un manque de transparence et de cohérence dans les dossiers, ainsi que des analyses coût-efficacité et d'impact budgétaire peu utilisables dans les décisions de remboursement.

C'est la raison pour laquelle le KCE et l'INAMI ont élaboré, en 2008, 12 recommandations pour la réalisation des analyses coût-efficacité. Ces recommandations doivent être utilisées par le demandeur d'un remboursement pour un médicament de classe 1, c'est à dire le fabricant.

Ces recommandations portent sur le niveau minimum de méthodologie et de présentation des résultats auquel doivent répondre les demandes de remboursement. Ces recommandations sont largement utilisées de nos jours. Sur base de l'expérience acquise au cours des 4 dernières années, le KCE a revu de manière critique ces recommandations et en a élaboré de nouvelles pour la réalisation d'analyses de l'impact budgétaire. De plus, le champ d'application des recommandations a été élargi à l'ensemble des interventions médicales (dont les implants, les prothèses, les procédures diagnostiques ou de traitement médical…), et non plus seulement aux médicaments.

Le domaine de l'économie de la santé est en perpétuelle évolution. Ces recommandations devront donc être régulièrement revues à la lumière de nouveaux développements méthodologiques. C'est à ce prix que ce document restera utile.

IMPACT

La mise à jour des recommandations sur les évaluations économiques et les analyses de l'impact budgétaire a déjà reçu un accueil favorable de la part de certains de ses utilisateurs. Ces derniers nous ont en outre fait part de leur intérêt pour le développement de recommandations supplémentaires, notamment en ce qui concerne l'utilisation de bases de données ne figurant pas encore dans nos recommandations. Autant de raisons qui font de ce rapport un document vivant que le KCE actualisera au besoin.

Nancy Thiry, chercheur en analyse économique :

« L'actualisation des recommandations belges pour les évaluations économiques était motivée par la nécessité de fournir une solution aux difficultés pratiques rencontrées par les utilisateurs (réalisateurs et évaluateurs) lors de l'application des anciennes recommandations, ainsi que par notre propre expérience.
Il y avait en outre le souhait de disposer de recommandations pour les analyses d'impact budgétaire, sujet non encore traité dans les anciennes recommandations pour les évaluations économiques. Ce rapport est un document vivant, qui sera adapté en fonction des évolutions méthodologiques/pratiques en la matière, et des besoins des utilisateurs. »

Rapport KCE 183 : Recommandations belges pour les évaluations économiques et les analyses d'impact budgétaire : deuxième édition.

HEALTH SERVICES RESEARCH

› …pour des soins de santé de qualité, accessibles et financièrement abordables

Quelle est la meilleure manière d'organiser et de financer un service de santé ? Comment préserver sa viabilité économique et son accessibilité ? Comment ces aspects s'intègrent-ils aux objectifs du système de santé belge ? Ce ne sont là que quelques exemples des questions auxquelles le KCE s'efforce de répondre dans le cadre du volet HSR de ses activités de recherche.

Dans son position paper consacré à l'organisation des soins pour les malades chroniques et dans son étude sur l'organisation des soins de santé mentale pour les enfants et adolescents, le KCE va toutefois plus loin encore. Pour la toute première fois, ses chercheurs ont en effet cherché à déterminer comment organiser un système de soins dans son intégralité. En sus de la synthèse de ces deux rapports, que vous trouverez dans la suite de ce chapitre, nous vous proposons une interview des auteurs du KCE en page 12 et une description de la méthodologie utilisée en page 22.

Les autres travaux du KCE en matière de HSR touchent aux thématiques les plus diverses : faisabilité d'une surveillance de la sécurité des vaccins, rôle du dépistage et de la prise en charge des tumeurs de la thyroïde dans les différences d'incidence observées entre régions, simplification des tickets modérateurs et fixation de leur montant en fonction de la valeur du produit ou service, efficacité des « stroke units » et analyse critique de l'hospitalisation de jour.

Vous trouverez dans les pages qui suivent un aperçu des études que le KCE a publiées en 2012 en matière de Health Services Research. Les rapports complets sont disponibles sur le site du KCE (www.kce.fgov.be).

SOINS CHRONIQUES DU FUTUR : LE PATIENT AUX COMMANDES

50 points d'action pour une réforme en profondeur du système de soins de santé

Ce rapport a déjà été abordé en détail dans le chapitre « Le KCE élargit son champ d'action » (p13-29). Vous trouverez en page 13 de ce rapport annuel une interview avec deux des auteurs rattachés au KCE et plusieurs stakeholders étroitement impliqués dans les travaux. Pour une description de la méthodologie utilisée, rendez-vous en page 23. Enfin, nous vous proposons ci-dessous un aperçu des principales conclusions et recommandations qui figurent dans le rapport et de l'impact observé jusqu'ici (en février 2013).

Plus d'un quart de la population belge dit souffrir d'une maladie chronique, selon les chiffres de l'enquête de santé de l'Institut Scientifique de Santé Publique (2008) et cette proportion augmentera encore, vu le vieillissement de notre population. Les problèmes fréquemment cités incluent entre autres les maux de dos, les problèmes articulaires, l'hypertension artérielle et le diabète. En outre, un quart des Belges déclarent souffrir d'un problème de santé mentale. Dans la plupart des pays européens, près de 80% du budget des soins de santé est consacré aux soins chroniques.

UNE MALADIE CHRONIQUE VIENT RAREMENT SEULE

Les patients chroniques présentent souvent plusieurs problèmes de santé. Au-delà de 70 ans, 50 à 70% des personnes souffrent d'au moins deux affections chroniques. Souvent aussi, il s'agit d'affections dont on ne guérira plus vraiment.

Cependant notre système de santé reste fragmenté et axé sur la guérison de problèmes de santé uniques, aigus, avec une attention particulière pour les soins spécialisés et les soins en milieu hospitalier. Les soins chroniques nécessitent une toute autre approche. Plutôt que d'axer les efforts sur la guérison, ils doivent prendre en considération l'ensemble des problèmes et des besoins des patients afin qu'ils vivent le mieux possible avec leur(s) maladie(s) chronique(s).

UN *POSITION PAPER*, 50 PROPOSITIONS D'ACTION

En 2008, le programme national "Priorité aux malades chroniques !" mettait surtout l'accent sur l'information du patient et sur l'accessibilité des soins. Dans une seconde étape, la ministre de la Santé Publique a demandé au KCE de développer, en concertation avec l'administration du SPF Santé Publique et l'INAMI, une vision relative à l'organisation future des soins chroniques.

Le KCE a analysé la littérature scientifique internationale et les initiatives actuellement en cours, en Belgique et à l'étranger, pour la prise en charge des maladies chroniques. Les experts du terrain et les décideurs ainsi que les représentants des organisations de patients ont également été impliqués dans cette étude. Le résultat : un *position paper* qui propose plus de 50 actions concrètes afin de réformer en profondeur l'organisation des soins chroniques.

UN PLAN DE SOINS INDIVIDUALISÉ SUR MESURE, MIS AU POINT ET SUIVI PAR UNE ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE

Ce plan de soins élaboré en concertation avec le patient et ses aidants proches doit guider l'ensemble de la prise en charge chronique. Les besoins médicaux, mais aussi psychologiques et sociaux, de même que les objectifs de vie du patient, doivent être à la base de sa conception. Sa finalité est claire : permettre à la personne de mieux fonctionner et améliorer sa qualité de vie, avec, dans la mesure du possible, des soins à domicile.

Ce plan sera suivi par une équipe de soignants de première ligne : médecin généraliste, infirmier à domicile, assistant social, kinésithérapeute, pharmacien etc.

UN DOSSIER MÉDICAL ÉLECTRONIQUE PARTAGÉ

Partager le plan de soins et le suivi du patient suppose que chaque soignant impliqué ait accès à l'information pertinente du dossier médical, tout en assurant bien sûr la protection de la vie privée du patient. Ce dernier peut cependant aussi avoir accès à son dossier, comme le prévoit la loi relative aux droits du patient. Ce partage du dossier ne sera possible qu'après avoir résolument franchi le pas vers la généralisation du dossier électronique pour les malades chroniques.

COORDINATION PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET/OU UN GESTIONNAIRE DE CAS

Actuellement, face à certaines situations complexes, le médecin généraliste travaille souvent en collaboration avec un réseau informel de soignants locaux. Planification et coordination sont alors les maîtres-mots mais ces tâches relèvent plus du management que des soins médicaux proprement dits. Afin de soulager la charge de travail du médecin, elles pourraient être parfaitement réalisées par un gestionnaire de cas (case manager), en l'occurrence un infirmier ou un assistant social, qui connait les structures locales de soins et de services.

LA VALEUR AJOUTÉE D'UNE REDISTRIBUTION DES TÂCHES ENTRE SOIGNANTS

Dans d'autres pays, des « infirmiers de pratique avancée » (advanced practice nurses), porteurs d'un diplôme universitaire, réalisent des tâches qui sont effectuées chez nous par les médecins généralistes. L'objectif est ici aussi une diminution de la charge de travail du médecin, de même qu'une attractivité accrue des professions concernées. Cette fonction n'existe pas en Belgique : une formation spécifique et une reconnaissance sont dès lors nécessaires. Dans le même ordre d'idées, des tâches actuellement réalisées par des infirmiers (soins d'hygiène par exemple) peuvent être déléguées à d'autres soignants.

DE NOUVELLES MODALITÉS DE RÉMUNÉRATION

Une nouvelle organisation des soins pour les patients chroniques va de pair avec de nouvelles modalités de rémunération pour leurs soignants. Le système actuel est principalement basé sur un mode de financement à la prestation. Ce mécanisme représente un frein à l'exécution des tâches de coordination, qui prennent du temps, et à la délégation de tâches au sein de l'équipe. Le nouveau système de rémunération devra plus pencher vers un financement global (« forfait ») pour la prise en charge de chaque patient chronique, et devrait récompenser la qualité des soins prodigués.

La prudence reste cependant de mise : l'évolution du financement ne doit pas conduire à une situation encore plus compliquée qu'elle ne l'est actuellement pour les patients qui ont des besoins complexes. Il est important d'introduire progressivement les réformes et d'en mesurer de près les effets.

EMPOWERMENT DU PATIENT : UNE CONDITION POUR ENCOURAGER SON AUTONOMIE

L'ancienne vision paternaliste dans laquelle le patient subissait passivement son traitement appartient au passé. Plus d'efforts peuvent cependant encore être réalisés pour favoriser l'empowerment du patient (c.-à-d. des actions pour l'aider à se prendre en charge) et de sa famille. Ils devraient recevoir en temps utile des informations précises et détaillées relatives au traitement, à l'évolution de la maladie et à la disponibilité des services afin d'être partenaires à part entière dans la relation de soins. Le médecin généraliste mais aussi les mutualités et les associations de patients ont un rôle important à jouer à cet égard.

Le position paper suggère de nombreuses autres recommandations pour préparer notre système de soins à la prise en charge dans notre société d'un nombre croissant de patients chroniques.

IMPACT

Qualifié dans la presse de « rapport le plus révolutionnaire en dix ans d'existence du KCE » (De Standaard, 10 décembre 2012), ce document a bénéficié d'une importante couverture médiatique, dont une interview de l'un des auteurs à la radio. Bien qu'il n'ait été publié qu'à la fin de l'année, il compte d'ores et déjà au nombre des rapports les plus souvent téléchargés sur le site du KCE (plus de 850 fois !).

Son impact ne s'arrête toutefois pas là. En ce moment même, des partenaires issus de la pratique de terrain, des pouvoirs publics et des directions d'établissements réfléchissent en groupes de travail à des propositions concrètes basées sur les recommandations qui y figurent. Au printemps 2013 sera également organisée une conférence nationale sur les maladies chroniques, où le position paper du KCE occupera une place de premier plan. Il sera peut-être même déjà possible de présenter à cette occasion des résultats concrets en provenance des groupes de travail.

A l'échelon européen, ce rapport sera en outre présenté devant le groupe de travail « Integrated care models and better hospital management », qui a pour mission d'analyser les méthodes d'intégration des soins et de gestion hospitalière qui existent au sein des Etats membres de l'Union en vue de contribuer à accroître la performance des systèmes de santé européens.

Dominique Paulus, médecin chercheur senior:

« Ce position paper ? Un petit pas pour le KCE, (l'espoir d') un grand pas pour notre système de santé. Ce document unique place le patient et ses soignants informels au cœur des préoccupations du système de soins. Il représente une pierre d'angle pour réorienter ce système vers une prise en charge de longue durée, coordonnée, si possible en privilégiant le lieu de vie habituel de la personne.

Les suggestions concrètes abordent les multiplges réformes nécessaires dans des domaines aussi variés que la qualité des soins, les finances ou les ressources humaines. La collaboration avec le SPF Santé Publique et l'INAMI, la participation de l'Observatoire des maladies chroniques et l'implication d'une centaine de stakeholders (en particulier les associations de patients) concrétisent la volonté du KCE d'impliquer les stakeholders dans l'élaboration de ses avis. »

Rapport KCE 190: Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. En collaboration avec le SPF Santé Publique et l'INAMI.

SANTÉ MENTALE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS : LE KCE ÉMET UNE SÉRIE DE PROPOSITIONS, CONJOINTEMENT AVEC TOUS LES ACTEURS DU SECTEUR

Ce rapport a déjà été abordé en détail dans le chapitre « Le KCE élargit son champ d'action » (p13-29). Vous trouverez en page 13 de ce rapport annuel une interview avec deux des auteurs rattachés au KCE et plusieurs stakeholders étroitement impliqués dans les travaux ; pour une description de la méthodologie utilisée, rendez-vous en p 23. Enfin, nous vous proposons ci-dessous un aperçu des principales conclusions et recommandations qui figurent dans le rapport et de l'impact observé jusqu'ici (en février 2013).

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), approximativement 1 enfant ou adolescent sur 5 se débat avec des problèmes mentaux dans nos pays occidentaux. Environ 1 sur 20 aurait besoin d'une prise en charge clinique. La moitié des problèmes mentaux auxquels doivent faire face les adultes commence avant l'âge de 14 ans. Il est donc essentiel d'aider à temps l'enfant ou l'adolescent souffrant de problèmes mentaux.

LE NŒUD DU PROBLÈME : UNE GRANDE FRAGMENTATION

Tout comme dans la plupart des pays occidentaux, le secteur de la santé mentale pour les enfants et adolescents en Belgique doit faire face à de nombreux problèmes, sans qu'il n'existe une vision claire quant aux solutions à apporter. Les listes d'attente sont longues et la demande ne cesse d'augmenter. Le secteur est très fragmenté en raison de la grande diversité des personnes et des services impliqués. Plusieurs initiatives de réforme se sont soldées par des échecs et ont conduit à une certaine méfiance. Le KCE a été chargé de faire le point et de formuler des propositions de réforme du système.

UNE PREMIÈRE : L'ÉCOUTE MÉTHODIQUE DES STAKEHOLDERS

Les chercheurs ont réuni plusieurs fois 66 stakeholders différents. Les participants ne venaient pas seulement du secteur de la psychiatrie ou de la santé mentale, mais également du milieu de l'enseignement, de l'aide sociale, de l'aide à la jeunesse, du secteur des handicapés et des associations de patients. Leur apport au cours d'ateliers et de tables rondes a été traité selon une méthodologie rigoureuse. Il s'agit d'une première dans le domaine.

Le Dr. Eric Schoentjes, Chef du département de pédopsychiatrie de l'UZ Gent a participé au processus: "Le projet a donné naissance à de nouvelles perspectives, surtout grâce à son approche par étapes. Ont grandement contribué au succès de l'opération, la diversité des participants, leur expérience professionnelle et le fait qu'ils s'exprimaient sans nécessairement tenir compte de leurs intérêts ou de préjugés, dans la mesure où le projet n'avait de conséquences immédiates ni pour eux ni pour leur organisation."

L'apport des stakeholders a aussi été complété par celui de la littérature scientifique existante. Les chercheurs ont finalement pu aboutir à 10 grandes recommandations de réforme du système de soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents.

LE PLUS URGENT : UN ACCUEIL DE CRISE RENFORCÉ ET UNE ORIENTATION CORRECTE

C'est surtout un accueil de crise renforcé qui est très urgent. Il faudrait un point de contact central accessible de manière continue, ne refusant aucun enfant ou adolescent. Pour les interventions urgentes, des équipes multidisciplinaires mobiles, établies au niveau régional, communiquant entre elles, pourraient aider l'enfant dans son propre environnement. En outre, un certain nombre de places en centres de jour et en hôpital devraient être réservées à l'admission de crise.

Il y a aussi le problème du peu de cohérence dans l'orientation vers les services spécialisés. On a un peu l'impression qu'un jeune a de la chance lorsqu'il reçoit l'aide adéquate, alors qu'une orientation correcte devrait être évidente. Ceux qui sont les premiers confrontés aux problèmes mentaux des jeunes, dans les milieux comme l'école, les services d'aide à la jeunesse, la police, etc. doivent recevoir une formation de base afin d'être capables d'identifier les problèmes psychiques chez les jeunes et de mieux s'y retrouver dans le secteur complexe des soins de santé mentale. La formation des médecins généralistes doit également accorder plus d'attention à la pédopsychiatrie.

Rapport KCE 175 : Soins de santé mentale pour enfants et adolescents: développement d'un scénario de gouvernance. En collaboration avec ShiftN.

LA PRÉVENTION DIMINUE LES PROBLÈMES MENTAUX À LONG TERME

Les stakeholders étaient convaincus que la prévention, le dépistage et une intervention précoce diminuent le nombre de problèmes de santé mentale à un âge plus avancé. Les médecins généralistes, les organisations telles que l'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance) et les centres PMS-PSE peuvent jouer un grand rôle à cet égard, si leurs compétences sont renforcées.

Claire Kagan, directrice du centre PMS de Woluwé et participante : «Nous avons aussi à renforcer nos activités collectives non stigmatisantes de prévention afin de développer la capacité des enfants et adolescents et leurs familles à recourir à des services d'aide appropriés, et ce dans leur environnement immédiat.»

LES JEUNES SOUFFRANT DE PROBLÈMES MENTAUX SÉVÈRES ET MULTIPLES: LE GROUPE 'OUBLIÉ'

Il y a aussi les jeunes souffrant de problèmes sévères et multiples qui présentent des troubles du comportement lourds ou parfois même des comportements violents. Certains d'entre eux ne cherchent pas de traitement voire même l'évitent. Les stakeholders les ont appelés le groupe 'oublié'. Lorsqu'ils aboutissent finalement dans une institution de soins, ils deviennent vite les 'moutons noirs' transférés d'institution en institution.

Pour ce groupe, des soins multidisciplinaires, mobiles, personnalisés dans leur propre milieu de vie, peuvent représenter une solution. Il existe bien certaines initiatives locales, mais elles restent à trop petite échelle. Pour ces jeunes, des formes de coopération et de prestations de service doivent être développées à une plus grande échelle, avec l'encadrement et les moyens nécessaires.

Dr. Eric Schoentjes: "Nous sommes maintenant encore plus conscients qu'une bonne collaboration et une concertation avec les autres acteurs de notre région sont très importantes pour mieux aiguiller l'offre d'aide existante vers les enfants et leur famille."

IMPACT

En juin 2012, la Conférence Interministérielle Santé publique a décidé de mettre sur pied un groupe de travail technique chargé de traduire dans la pratique les recommandations issues notamment du rapport du KCE. Il devra proposer des mesures concrètes, un calendrier, un budget et des adaptations législatives pertinentes.

En décembre 2012, cette même conférence interministérielle a signé une Déclaration conjointe pour la réalisation de réseaux et de circuits de soins en santé mentale pour enfants et adolescents, qui reprend les motifs, les points de départ et les différentes étapes du développement et de la mise en pratique de la réforme. Elle forme la base de la collaboration entre les communautés, les régions et les autorités fédérales dans le cadre du groupe de travail technique.

Avec près d'un millier de téléchargements sur le site du KCE, ce rapport a également été l'un des plus consultés en 2012.

Koen Van den Heede, chercheur HSR :

« L'offre en soins de santé mentale pour enfants et adolescents est depuis de nombreuses années morcelée, et les longues listes d'attente sont un problème important. Le secteur a déjà pris dans le passé de nombreuses initiatives innovatrices pour remédier à cela. Ces initiatives étaient cependant en général trop isolées et trop locales et ont contribué à morceler plus encore le paysage. Pour cette étude le KCE a rassemblé les stakeholders de tous les secteurs impliqués. C'est au travers de cette intense concertation que les contours d'une réforme ont été esquissés, afin d'offrir des soins plus coordonnés et efficaces. »

AUGMENTATION DES COÛTS DE L'HOSPITALISATION DE JOUR NON COMPENSÉE PAR UNE BAISSE DES COÛTS EN HOSPITALISATION CLASSIQUE

Une admission à l'hôpital est le plus souvent une expérience éprouvante. Beaucoup de patients préfèrent une hospitalisation de jour à une hospitalisation classique. Il en est de même pour les autorités, qui considèrent qu'une hospitalisation de jour est meilleur marché pour la société, avec une même sécurité et une qualité des soins identique. Le choix final ne dépend pas uniquement des possibilités médicales et technologiques, mais aussi du financement et du cadre légal. La situation sociale et les préférences du patient jouent également un rôle.

À la demande de l'INAMI et des mutualités chrétiennes et socialistes, le KCE a examiné la situation de l'hospitalisation de jour en Belgique. Cette étude est la première à examiner en détail les implications du financement et de la règlementation : ont-ils alourdi les dépenses, ou il y a-t-il eu une substitution des coûts?

AUGMENTATION DE PLUS DE 50 % DE L'HOSPITALISATION DE JOUR

Entre 2004 et 2010, le budget pour tous les types d'hospitalisations a augmenté en moyenne de 4 % par an, de 4,13 à 5,25 milliards d'euros. Pour l'hospitalisation de jour seule, les dépenses annuelles ont augmenté de 4,5 % en moyenne, de 307 à près de 400 millions d'euros. Ceci correspond à une augmentation de 53 % du nombre d'hospitalisations de jour.

La part de l'hospitalisation de jour est comparable à celle d'autres pays d'Europe de l'Ouest, si l'on excepte le cas de l'ablation de la vésicule biliaire par voie endoscopique. Contrairement à ce qui est observé dans la majorité des autres pays, cette intervention s'effectue très peu en hospitalisation de jour en Belgique (c'est également le cas en France et aux Pays-Bas). La majeure partie s'effectue encore en hospitalisation classique.

CERTAINES INTERVENTIONS EFFECTUÉES EN HÔPITAL DE JOUR IMPLIQUENT UNE DIMINUTION D'HOSPITALISATIONS CLASSIQUES

L'augmentation de l'hospitalisation de jour a été possible grâce au progrès technologique et médical, et suite aux modifications apportées au financement et à la règlementation, orientées pour stimuler l'hospitalisation de jour. De ce fait, certaines interventions, qui auparavant étaient effectuées en hospitalisation classique, se pratiquent maintenant en hospitalisation de jour. Prenons comme exemples la cure de hernie inguinale, la chirurgie des varices et l'ablation des amygdales. Lorsque ces interventions sont effectuées en hospitalisation de jour, cela entraine une diminution équivalente en hospitalisation classique.

… D'AUTRES PAS

Les chercheurs ont constaté par ailleurs une augmentation de certaines interventions en hospitalisation de jour, non compensée par une diminution correspondante en hospitalisation classique. Les raisons en sont variées, mais dans certains cas, cela semble provenir d'une modification du financement. Il s'agit entre autres de la chirurgie du cristallin, la chirurgie dentaire, la circoncision, la fragmentation des calculs rénaux et l'ablation de l'endomètre.

SUBSTITUTIONS ENTRE L'HÔPITAL DE JOUR ET LES SOINS AMBULATOIRES

Pour, entre autres, le placement de drains transtympaniques, l'infiltration péridurale pour soulager la douleur ainsi que certaines interventions en gynécologie et en chirurgie dentaire, il y a une substitution des soins ambulatoires (médecin généraliste, cabinet privé du spécialiste…) vers l'hôpital de jour. On constate une substitution dans le sens inverse pour les opérations de la cataracte et certaines interventions de chirurgie dentaire, qui sont de plus en plus effectuées en ambulatoire.

L'AUGMENTATION DES DÉPENSES EN HOSPITALISATION DE JOUR N'EST PAS COMPENSÉE PAR UNE DIMINUTION EN HOSPITALISATION CLASSIQUE

Contrairement aux attentes, l'augmentation des dépenses en hospitalisation de jour n'a pas été compensée par une diminution des coûts pour l'hospitalisation classique. Au contraire, les dépenses pour l'hospitalisation classique ont augmenté au cours de la même période de 4 % en moyenne annuelle, de 3,82 à 4,85 milliards d'euros.

LE FINANCEMENT FORFAITAIRE PAR PATHOLOGIE RECOMMANDÉ

Le financement actuel manque de cohérence, de transparence et d'efficience, alors que l'intention est de stimuler le plus possible le choix de l'hospitalisation de jour. C'est la raison pour laquelle le passage à un financement forfaitaire en fonction de la nature de la pathologie traitée est recommandé. Pour certaines affections, pour lesquelles une hospitalisation de jour est aussi appropriée qu'une hospitalisation classique, sans perte de qualité ou de sécurité, le tarif pour l'hospitalisation de jour et l'hospitalisation classique devrait être le même. Ce système est déjà appliqué dans certains pays voisins.

UN PLAN GLOBAL AVEC DES OBJECTIFS PRÉCIS AVANT UNE RÉFORME

Avant de mettre en œuvre une réforme pour l'hospitalisation de jour, il faut établir un plan global, incluant des objectifs précis. Ce plan doit déterminer, pour chaque type de soins, où celui-ci doit être préférentiellement dispensé : en ambulatoire, en hospitalisation de jour ou en hospitalisation classique. De plus, une liste de procédures et d'interventions à effectuer en hospitalisation de jour doit être établie sur base scientifique.

IMPACT

En février 2013, le rapport a été présenté au 10ième Congres Belge de Chirurgie Ambulatoire, organisé par le 'Belgian Association of Ambulatory Surgery'.

Rapport KCE 192 : Évolution de l'hospitalisation de jour : impact du financement et de la réglementation.

Nathalie Swartenbroekx, chercheur en analyse économique :

« L'hospitalisation de jour a connu une croissance spectaculaire en Belgique, et les moyens financiers qui y sont accordés aussi. Il était donc important de faire le point. Le potentiel de l'hospitalisation de jour est-il pleinement réalisé ? Et est-ce que tout ce qui est financé en hospitalisation de jour l'est à juste titre ? Y a-t-il eu des transferts légitimes ou non de l'ambulatoire vers l'hôpital de jour ? Ce rapport donne une vue synoptique de la situation. »

TICKETS MODÉRATEURS : UNE RÉVISION DE FOND APRÈS 50 ANS ?

Lorsqu'en Belgique des gens font appel à des soins de santé, généralement les tickets modérateurs sont à leur charge. Les tickets modérateurs existent dans notre pays depuis près de 50 ans, et ils sont fort différenciés et complexes. Ils ne servent pas uniquement à éviter la surconsommation ou les soins inutiles ; ils peuvent également orienter le choix ou le comportement des prestataires ou des patients, ou améliorer la situation financière de la protection sociale. Ainsi, les médicaments contre des affections entrainant une menace pour la vie sont mieux remboursés que des médicaments de confort (comme les somnifères). A la demande de l'INAMI, le KCE a étudié un certain nombre d'obstacles importants au bon fonctionnement du système, et a émis des recommandations.

Tickets modérateurs pour les consultations et les visites du médecin : nécessité d'une simplification

Actuellement, une multitude de facteurs déterminent le montant du ticket modérateur que le patient paie pour une consultation médicale ou une visite à domicile du médecin généraliste : statut et âge, avec ou sans maladie chronique, en journée, en soirée ou le weekend, etc. Le KCE préconise la suppression de facteurs tels que le nombre de patients que le médecin examine lors d'une visite, ou le lieu de la visite (à domicile ou en institution).

Lors de consultations ou de visites à domicile, pour les patients protégés (BIM ou statut Omnio), le montant des tickets modérateurs est forfaitaire. Pour les assurés ordinaires, c'est le plus souvent un pourcentage des honoraires. Le KCE recommande d'appliquer le principe du montant forfaitaire à tous les patients, dissociant ainsi les tickets modérateurs de la hausse des honoraires médicaux des généralistes et des spécialistes.

Cependant, il faut éviter les simplifications inconsidérées. Jusqu'à présent, les tickets modérateurs ont été utilisés pour des raisons divergentes : pour contenir les dépenses des soins de santé, pour orienter les choix des patients (par exemple, le dossier médical global), ou pour garantir l'accessibilité aux soins pour les populations vulnérables(en abaissant le ticket modérateur). Avant de simplifier, il serait préférable de développer une vision globale, dans laquelle les objectifs des tickets modérateurs seraient clairement définis.

Il faudrait également tenir compte des suppléments et examiner l'impact de la simplification des tickets modérateurs sur le maximum à facturer (MAF) et sur le tiers payant (le patient paie son ticket modérateur mais ne doit pas avancer la partie remboursable des honoraires), deux mesures qui visent également à protéger les plus faibles.

Rapport KCE 180 : Simplification des tickets modérateurs : application aux consultations et visites à domicile des médecins.

Détermination du niveau des tickets modérateurs en fonction de la valeur sociétale pour améliorer la qualité et l'efficacité des soins de santé

Actuellement le niveau des tickets modérateurs des médicaments dépend uniquement de la sévérité de la maladie. Le KCE est allé plus loin et a étudié un système où le niveau du ticket modérateur est déterminé selon la valeur sociétale du médicament (value-based insurance, ou VBI). Le principe selon lequel la VBI est utilisée est « plus la valeur sociétale est élevée, plus le ticket modérateur est faible ». La VBI peut également être appliquée aux consultations ou à d'autres prestations. Outre la gravité de l'affection, la valeur est déterminée par le rapport coût-efficacité, l'équité et la disponibilité de traitements alternatifs.

Les meilleurs résultats sont obtenus lorsque la VBI est combinée avec un disease management programme. En Belgique, les trajets de soins pour les patients souffrant de diabète de type 2 ou d'insuffisance rénale chronique en sont un exemple. Une évaluation est quand même nécessaire pour vérifier que ces programmes atteignent bien leurs objectifs.

Le ticket modérateur calculé comme pourcentage des honoraires ou du prix du médicament n'est pas compatible avec la VBI car le montant des honoraires ou du prix n'est pas toujours proportionnel à la valeur sociétale de la prestation ou du produit. C'est également pour cette raison que le KCE conseille d'adopter un système de montants forfaitaires (voir aussi rapport précédent), qui peut être régulièrement revu en fonction de la fluctuation des prix.

La VBI pourrait améliorer la qualité et l'efficacité des soins de santé, car les prestations et les produits de haute valeur sociétale sont stimulés, alors que les prestations et produits de faible valeur sociétale sont découragés. De plus, un tel système garantit que l'assurance-maladie dépense moins pour des produits et services de faible valeur sociétale.

IMPACT

Le second rapport a été abordé au journal radio de Bel-RTL. Lorsque le Sénat lui a demandé si elle envisageait de réformer le système des tickets modérateurs sur la base de l'étude du KCE, en octobre 2012, la ministre a répondu que « l'étude du KCE ne permet [donc] pas à ce stade de réformer le système du ticket modérateur ; elle propose que l'ensemble des acteurs des soins de santé, dont le Collège intermutualiste national, mènent une réflexion en vue d'identifier les prestations à haute valeur sociétale. Il faudra ensuite examiner s'il convient d'encourager les prestations à haute valeur sociétale en prévoyant un ticket modérateur modeste voire nul. Et, inversement, des tickets modérateurs plus élevés pour des prestations jugées moins nécessaires.» http://www.senate.be/crv/5-76.pdf.

Une réforme n'est donc pas encore pour demain.

Carine Van de Voorde, senior chercheur en analyse économique :

« La structure actuelle des tickets modérateurs pèche par manque de transparence et de cohérence, sans compter que la somme que le patient débourse pour un médicament ou une prestation de soins n'est pas toujours proportionnelle à sa valeur.

Dans la quasi-totalité des rapports où il formule des propositions pour réformer le système des tickets modérateurs ou les mécanismes de protection contre une quote-part personnelle excessive, le KCE souligne qu'un débat sociétal est nécessaire pour décider dans quelle mesure le patient peut être rendu financièrement responsable de l'usage qu'il fait de soins de qualité. A ce jour, cette réflexion collective reste toutefois inexistante.»

Rapport 186 : Détermination du ticket modérateur en fonction de la valeur sociétale de la prestation ou du produit.

QUI CHERCHE TROUVE : DEUX FOIS PLUS DE CANCERS DE LA THYROÏDE À BRUXELLES ET EN WALLONIE LIÉS À UN RECOURS PLUS INTENSIF À L'IMAGERIE MÉDICALE ET AUX INTERVENTIONS SUR LA THYROÏDE ?

Depuis le début des années '70, les taux d'incidence du cancer de la thyroïde sont en augmentation en Belgique comme dans de très nombreux pays. Selon le Registre du Cancer, près de 660 nouveaux cas de cancer de la thyroïde sont enregistrés chaque année en Belgique. Taux qui peut être qualifié d'intermédiaire en comparaison avec les autres pays européens pour un cancer qui reste relativement rare. A titre de comparaison : en Belgique chaque année près de 9500 nouveaux cas de cancer du sein sont diagnostiqués chez les femmes.

Grâce à un dépistage précoce et aussi parce que l'augmentation concerne principalement les tumeurs papillaires de bon pronostic, la survie globale s'améliore : sur 100 patients diagnostiqués avec un cancer de la thyroïde, 91 seront encore en vie après 5 ans.

CANCER DE LA THYROÏDE AUTOUR DES SITES NUCLÉAIRES

L'incidence des cancers de la thyroïde est deux fois plus élevée en Wallonie et à Bruxelles qu'en Flandre. La ministre de la Santé Publique a demandé à l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP) et au KCE d'analyser cette variabilité géographique, en collaboration avec la Fondation Registre du Cancer (BCR).

L'ISP a analysé la situation de l'incidence du cancer de la thyroïde autour des sites nucléaires. Les résultats ont révélé qu'à proximité des centrales de Tihange et de Doel, le nombre de nouveaux cas de cancers de la thyroïde n'est pas plus élevé que la moyenne. Aux environs des sites de Mol-Dessel et Fleurus, le nombre de cas de cancer de la thyroïde est légèrement plus élevé qu'en dehors de cette zone. Cependant, ce cas de figure n'est pas exceptionnel en Belgique. Autour de la centrale française de Chooz, à proximité de la frontière franco-belge, il n'a pas été possible de tirer des conclusions scientifiques probantes.

LES DIFFÉRENCES RÉGIONALES SONT-ELLES LIÉES À UN DÉPISTAGE PLUS INTENSIF DE (TRÈS) PETITES TUMEURS ?

Le KCE et le BCR ont approché la question sous un tout autre angle. Se pourrait-il que, dans certaines parties du pays, on trouve davantage de cancers de la thyroïde en raison du fait qu'ils seraient dépistés de manière plus intensive ?

Le nombre plus élevé de cancers en Wallonie et à Bruxelles serait dès lors davantage lié à une utilisation plus fréquente des tests diagnostiques et des interventions chirurgicales, plutôt qu'à une incidence plus élevée du cancer dans la population. D'ailleurs, le nombre plus élevé de cancers observé en Wallonie et à Bruxelles est presque entièrement attribuable à un plus grand nombre de tumeurs de très petite taille. En revanche, la fréquence des tumeurs de grande taille et à un stade plus avancé et la mortalité liée au cancer de la thyroïde sont pratiquement identiques pour l'ensemble du pays.

Les examens d'imagerie médicale tels que l'imagerie par résonance magnétique (IRM), le PET-scan et l'échographie du cou ou des carotides, sont des examens très sensibles, capables de dévoiler de manière fortuite la présence d'une petite tumeur sur la thyroïde. Le KCE a constaté qu'à Bruxelles et en Wallonie, de tels examens sont 30 à 40% plus fréquents qu'en Flandre.

Il existe aussi des différences régionales dans la prise en charge de maladies telles que la thyrotoxicose et les nodules thyroïdiens. La thyrotoxicose se traduit par une élévation du taux d'hormones thyroïdiennes dans le sang, ce qui peut causer des maladies graves, comme par exemple, la fibrillation cardiaque. La plupart des patients sont traités avec des médicaments antithyroïdiens ou de l'iode radioactif. Les autres patients sont traités par chirurgie (ablation totale ou partielle de la thyroïde).

Cette intervention chirurgicale est plus fréquente en Wallonie et à Bruxelles. Du fait que ces interventions sont toujours suivies d'un examen minutieux de l'organe opéré, la probabilité de détection des cellules cancéreuses est, par conséquent, aussi plus élevée.

Rapport KCE 177: Différences géographiques de l'incidence du cancer de la thyroïde en Belgique: Rôle des stratégies diagnostiques et thérapeutiques dans la prise en charge des pathologies thyroïdiennes.
En collaboration avec La Fondation Registre du Cancer.

Le recours à la chirurgie pour le traitement de nodules thyroïdiens est, ici encore, plus fréquent en Wallonie. Les chercheurs ont également constaté que le prélèvement de cellules de la glande thyroïde grâce à une fine aiguille pour affiner le diagnostic avant l'intervention chirurgicale, était sous-utilisé en Belgique, et ce, dans les trois régions. Cette technique est pourtant reconnue actuellement comme la meilleure méthode d'évaluation, même si elle n'est pas parfaite. Elle permet d'éviter les chirurgies inutiles tout en orientant adéquatement les patients ayant une tumeur vers la chirurgie.

RISQUE DE SUR-DIAGNOSTIC ET DE SUR-TRAITEMENT

Il y a donc une forte probabilité que les différences régionales soient liées à une utilisation différente des techniques de diagnostic et de traitement. Néanmoins, une étude plus approfondie reste nécessaire, de façon à différencier l'impact d'autres facteurs tels que le type de médecins et d'hôpitaux qui traitent les patients.

La détection précoce de petites tumeurs n'est pas nécessairement un avantage pour le patient. Le risque de sur-diagnostic et de sur-traitement est réel : de nombreuses tumeurs, détectées à un stade précoce, ne se seraient probablement jamais développées et n'auraient pas nécessité de traitement. L'augmentation des cas de cancer de la thyroïde n'est d'ailleurs pas corrélée avec une augmentation du nombre de décès. Mais leur prise en charge entraîne des traitements lourds et affecte la qualité de vie du patient.

AMÉLIORER LA DIFFUSION ET LE SUIVI DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Ces différences régionales, dans certains cas non justifiées, doivent être évitées. Notamment par une diffusion des recommandations internationales pour la prise en charge des maladies thyroïdiennes, par un recours plus fréquent aux méthodes reconnues d'évaluation pré-opératoire, et par un suivi de ces recommandations.

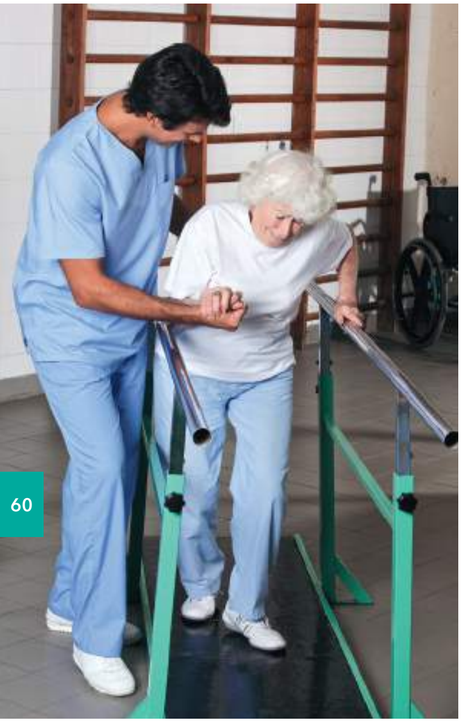
Sabine Stordeur, chercheur HSR senior :

« Lorsqu'un cancer augmente en fréquence et, à plus forte raison, lorsque cette fréquence montre des disparités géographiques importantes, l'opinion publique souhaite des explications claires, univoques et rassurantes. Le cancer de la thyroïde en est un bel exemple.

Tenter d'apporter une explication scientifique à ce constat est un défi de taille : ce cancer est peu fréquent, le territoire géographique étudié est restreint et les données disponibles sont objectives mais rétrospectives. Aussi, si l'utilisation plus intensive des examens diagnostiques et des traitements invasifs a été mis en évidence au Sud du pays, les données cliniques disponibles ne nous permettent pas de juger du caractère approprié (ou non) de leur utilisation. Le suivi des recommandations de bonne pratique permettrait en tout cas d'apporter davantage d'uniformité dans les pratiques médicales. »

IMPACT

Pour des raisons bien compréhensibles, ce rapport a été très médiatisé dans le Sud du pays, et ce aussi bien dans la presse écrite qu'à la télévision (journal télévisé sur RTL-TVI).



ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL: L'ADMISSION URGENTE DANS UNE UNITÉ SPÉCIALISÉE EST CRUCIALE

L'accident vasculaire cérébral (« *stroke* » en anglais) touche chaque année 2 personnes sur 1000 habitants. Les symptômes les plus typiques sont la paralysie d'un côté, des difficultés de parole, un œil qui présente une vision diminuée ou de la confusion. Un accident vasculaire cérébral peut être causé soit par une hémorragie soit par un caillot qui obstrue une artère du cerveau (thrombose). Il s'agit d'une cause fréquente de mortalité et beaucoup de patients qui survivent gardent des séquelles.

UNITÉS NEUROVASCULAIRES : PLUS DE CHANCES DE SURVIE, MOINS DE RISQUE D'INSTITUTIONNALISATION

Pour mieux prendre en charge les personnes victimes d'accident vasculaire cérébral, des unités neurovasculaires ont été créées dans certains hôpitaux belges. Ces départements prodiguent le plus rapidement possible des soins à ces patients, grâce à une équipe multidisciplinaire composée de médecins, d'infirmiers, de kinésithérapeutes, de logopèdes, d'ergothérapeutes etc. Ces unités sont efficaces : les patients qui y sont soignés ont moins de risque de décès ou de devoir être transférés dans des institutions de soins.

ABSENCE D'AGRÉMENT OFFICIEL ET DE NORMES DE QUALITÉ

Il n'existe actuellement ni agrément officiel ni normes de qualité pour les unités neurovasculaires en Belgique. Leur organisation et la qualité des soins dépendent uniquement de l'initiative de professionnels ou des hôpitaux. Le KCE a dès lors examiné comment mieux organiser et standardiser les soins prodigués aux patients souffrant d'accident vasculaire cérébral.

UN SÉJOUR LES 3 PREMIERS JOURS DANS UNE UNITÉ SPÉCIALISÉE DE TYPE HYPERAIGU

Le KCE recommande un système comprenant deux types d'unités neurovasculaires. Une admission urgente, si possible dans les 2 heures après l'accident, dans une unité neurovasculaire de type hyperaigu revêt une importance vitale. Cette unité très spécialisée peut affiner le diagnostic dans les premières minutes. Si nécessaire, afin de dissoudre le caillot, une thrombolyse sera rapidement réalisée suivant des normes de qualité et de sécurité déterminées. Le nombre d'unités de type hyperaigu devrait dépendre de l'accessibilité et du nombre d'habitants dans la région. Idéalement tout patient devrait pouvoir atteindre une unité de ce type dans les 30 minutes suivant le premier contact médical.

Après les trois premiers jours, le patient pourrait être transféré vers une autre unité neurovasculaire, plus proche de son domicile.

Cette prise en charge spécifique demande une sensibilisation de la population et des services d'ambulance.

Les médecins généralistes doivent également être informés, afin de transférer immédiatement les patients vers l'unité hyperaigue la plus proche. Des accords entre les hôpitaux qui possèdent ce type d'unité et ceux qui possèdent des unités pour le suivi ultérieur des patients sont également nécessaires.

A L'AGENDA : CRITÈRE DE QUALITÉ, COLLECTE DE DONNÉES ET AGRÉMENT

Enfin, les deux types d'unités neurovasculaires devraient répondre à des critères d'agrément officiels pour garantir à tout patient des soins de qualité. Comme dans certains pays européens, des normes de qualité doivent être élaborées et des données collectées : sur cette base un agrément pourra être octroyé aux unités qui répondent aux critères de qualité.

IMPACT

Les résultats de l'étude ont été présentés au groupe de travail Conseil National des Etablissements Hospitaliers, Section Programmation et Agrément. Le groupe de travail les a intégrés dans son avis "unités neurovasculaires" (stroke units) à la ministre. En mai 2013, le rapport sera aussi présenté au 'European Stroke Conference' à Londres.

Un article a par ailleurs été soumis pour publication dans BMC Medical Research Methodology, une revue scientifique internationale.

Dominique Paulus, médecin chercheur senior :

« *Lors d'un accident vasculaire cérébral, chaque minute compte… Une prise en charge rapide et spécialisée joue un rôle déterminant pour maximiser les chances de survie et de récupération de la personne. Notre pays compte de nombreuses unités neurovasculaires aiguës (« Stroke units ») : le moment était venu d'analyser la littérature internationale pour préciser l'efficacité, l'organisation et les critères de qualité de ce type de services. Les conclusions de ce rapport sont éclairantes : oui, il faut hospitaliser sans attendre dans une unité neurovasculaire. Oui, ces unités doivent répondre à des critères de qualité précis pour assurer des soins adaptés et de haute qualité.*

Ce rapport était attendu par le Conseil National des Etablissements Hospitaliers : son contenu éclairera tant la pratique des professionnels de santé que les décisions en matière d'organisation des soins. Son objectif final : permettre au patient, dans la mesure du possible, de reprendre en mains sa vie après un accident vasculaire cérébral. »

Rapport KCE 181 : Les unités neurovasculaires: efficacité, indicateurs de qualité et organisation. En collaboration avec Deloitte et UZ Leuven.

LA SURVEILLANCE DE LA SÉCURITÉ DES VACCINS DEVRAIT S'ORGANISER À L'ÉCHELON EUROPÉEN

Il arrive de temps à autre que l'administration d'un vaccin provoque des manifestations postvaccinales indésirables (MAPI) telles qu'une légère fièvre, une somnolence ou des myalgies. Si ces symptômes restent le plus souvent parfaitement bénins, la presse se fait aussi parfois l'écho d'effets secondaires autrement plus sérieux – crises d'épilepsie, choc – ou même décès. Ces cas dramatiques sont heureusement rares, mais ils n'en sont pas moins une importante source d'inquiétude pour la population, au point parfois d'entamer la confiance du public dans les programmes de vaccination.

Différents facteurs peuvent être à l'origine de ces MAPI. Parfois, il s'agit tout simplement d'effets secondaires tellement rares qu'ils n'ont pas été observés au cours des essais cliniques précédant l'approbation du vaccin. Il arrive également qu'ils résultent d'une interaction entre le produit administré et d'autres médicaments ou vaccins, ou encore de caractéristiques propres à certains groupes de patients, voire même à certains individus (p.ex. facteurs génétiques). Dans certains cas, enfin, le hasard fait que le patient tombe malade après avoir été vacciné, sans qu'il y ait en réalité aucun lien de cause à effet entre ces deux événements.

BELGIQUE : UNE VIGILANCE PASSIVE

Il est très important pour la santé publique que la sécurité des vaccins fasse l'objet d'une surveillance attentive. Celle-ci permettra d'une part de garder à l'œil et éventuellement de réévaluer leur rapport risque-bénéfices, d'autre part de disposer de données objectives pour rassurer le corps médical et la population si la survenue d'effets indésirables devaient susciter la moindre réaction d'inquiétude.

Notre pays se borne toutefois à une surveillance passive, reposant sur le suivi de la notification spontanée des MAPI à l'Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé (AFMPS) et sur la mise en place de mesures appropriées. A l'heure actuelle, il n'existe par contre aucune forme de surveillance active visant à collecter de façon ciblée des données relatives à la vaccination et aux manifestations indésirables qui y sont associées.

UNE SURVEILLANCE ACTIVE EST-ELLE DE L'ORDRE DU POSSIBLE ?

Cette surveillance active repose sur trois étapes : (1) pour pouvoir déterminer quand certains problèmes se manifestent de façon anormalement fréquente, il faut (2) connaître la fréquence normale (*background rate* ou taux de base) des MAPI dans une population non vaccinée, mais aussi évidemment (3) savoir qui a été vacciné. Cette manière de procéder permet de mettre au jour des MAPI qui n'avaient encore jamais été identifiées jusque-là ou qui restaient encore mal comprises, mais aussi de s'efforcer d'éviter leur survenue dans le futur.

L'AFMPS a demandé au KCE d'examiner la faisabilité d'un système de ce type dans un petit pays comme le nôtre. La mission du Centre d'Expertise était ici de déterminer s'il est possible, en Belgique, de mesurer la fréquence normale ou le taux de base des MAPI dans une population non vaccinée.

UNE SURVEILLANCE SYSTÉMATIQUE SUR LA BASE DES TAUX DE BASE N'EST PAS RÉALISABLE

Le KCE a observé qu'il n'était possible de déterminer le taux de base que pour des maladies faisant l'objet du diagnostic principal, pour celles qui nécessitent une hospitalisation systématique ou pour les causes de décès mentionnées sur le certificat.

Les bases de données belges sont actuellement trop fragmentées pour permettre l'analyse d'autres formes de MAPI. S'ajoute à cela que le rapportage de ces manifestations reste encore insuffisant à l'heure actuelle et que, eu égard à la petite taille de la population belge, le nombre de sujets vaccinés reste très faible, ce qui complique le calcul des taux de base.

Le KCE a donc conclu qu'il n'était pas opportun d'investir dans une surveillance systématique de la sécurité vaccinale reposant sur les incidences de base dans notre pays. Il ne faudrait toutefois pas en déduire que l'idée n'a aucun avenir : tout simplement, une telle surveillance devrait idéalement être organisée à un échelon et dans un cadre européens, par le biais de l'Agence européenne des médicaments.

La Belgique peut y contribuer au travers de la nouvelle plateforme internet de l'AFMPS, sur laquelle les patients et les prestataires de soins ont la possibilité de signaler directement les éventuelles MAPI.

Rapport KCE 188 : Surveillance de la sécurité vaccinale en Belgique : place et limites d'une approche reposant sur les taux de base.

METHOD

› … réalisation des manuels détaillés pour des recherches de qualité

Rapports

Depuis 2008, le KCE s'est attelé à la rédaction de rapports méthodologiques. Classés jusqu'il y a peu dans l'un des trois volets d'activité existants, ces documents disposent depuis 2012 d'une catégorie spécifique (« *Method* »), qui regroupera à l'avenir toutes les publications de ce type.

La rédaction des rapports du KCE repose sur une méthodologie très stricte, qui fait partie des fondements de l'institution et est profondément ancrée dans l'esprit – voire même dans les gènes, disent certains – de chacun de ses chercheurs. Il faut dire que la récolte, l'analyse, la sélection et la synthèse de la masse d'informations parfois titanesque publiée à propos d'un sujet d'étude donné impose une approche d'une précision méticuleuse. Il en va de même pour la rédaction de directives cliniques, la récolte des opinions des *stakeholders* ou la réalisation d'analyses d'économie de la santé.

Directives

Depuis la naissance du KCE, ses chercheurs se tiennent dans chaque domaine d'étude à des directives méthodologiques précises. Au départ, leurs principes de base étaient systématiquement exposés dans chaque rapport, mais c'est devenu moins indispensable depuis que les procédures scientifiques ont été mises sur papier et standardisées sous la forme de « *process notes* » consultables sur le site internet.

En 2012, le KCE a procédé à une mise à jour de ses *process notes* au travers d'un « *Process book* », également accessible en ligne. Il reprend une série de procédures scientifiques standardisées qui doivent obligatoirement être suivies lors de la réalisation d'une étude scientifique et qui représentent un fil conducteur pour les chercheurs et les sous-traitants.

Vous trouverez ci-dessous un aperçu des publications méthodologiques du KCE pour 2012. La version intégrale de ces documents est disponible sur le site internet du KCE (www.kce.fgov.be).

LES RÉSULTATS ISSUS DE RECHERCHES QUALITATIVES VIENNENT ENRICHIR L''EVIDENCE-BASE'

Le KCE développe régulièrement des recommandations méthodologiques destinées aussi bien à ses propres chercheurs qu'à ses sous-traitants. Celles-ci les aident à réaliser un travail scientifique de qualité, basé sur les meilleures données probantes (« *evidence* ») disponibles. Il arrive toutefois qu'on ne dispose pas encore de telles données, ou que celles qui existent ne soient pas transposables au système de soins ou à la population belges.

Ces méthodes de recherche quantitatives n'apportent en outre pas toujours une réponse satisfaisante aux questions de recherche et ne tiennent d'ailleurs pas suffisamment compte de l'apport ou des préférences des patients.

Le KCE considère de plus en plus les méthodes de recherche qualitatives (QRM – « *qualitative research methods* ») comme un outil précieux permettant d'apporter une réponse plus fine aux questions de l'étude et approfondir la compréhension de certains aspects.

Les QRM ont déjà été appliquées avec succès lors de plusieurs travaux du KCE. Elles ont été utilisées principalement dans des études consacrées à l'organisation des soins de santé (HSR) ou dans le cadre de travaux visant à sonder l'avis des patients et des prestataires (p.ex. à propos d'un traitement donné) au travers d'entretiens individuels ou de focus groups. Les enquêtes Delphi, qui examinent entre autres l'acceptabilité de certaines mesures organisationnelles (p.ex. dans un cadre préventif), sont un autre outil de plus en plus fréquemment utilisé.

Les QRM peuvent donc aider le KCE à se faire une idée plus précise des besoins des patients et des prestataires lorsqu'il formule ses recommandations aux décideurs.

Ce rapport méthodologique s'attache à décrire quand et comment mettre sur pied un projet de recherche qualitatif, ainsi que les manières de veiller à sa qualité. Il s'attarde également plus en détail sur les quatre méthodes utilisées (entretiens individuels, focus groups, observation et Delphi) et aide les chercheurs à choisir celle qui correspond le mieux à leurs besoins.

Laurence Kohn, chercheur en analyse sociologique :

« *Au fil des projets KCE, le recours aux méthodes qualitatives s'est imposé comme une évidence afin de nuancer ou approfondir les résultats souvent 'secs' des autres approches méthodologiques que nous utilisions jusqu'à présent. Par ce rapport méthodologique, nous avons tenté de produire un document qui soit utile tant pour les profanes en la matière, afin de leur permettre de découvrir ces approches et leur apport potentiel, que pour les chercheurs engagés dans la recherche qualitative en soins de santé, afin de leur offrir des procédures claires et rigoureuses mais qui laissent la place à la créativité nécessaire du chercheur.* »

Rapport KCE 187 : L'utilisation des méthodes qualitatives dans les études du KCE.

LE PROCESS BOOK : DES PROCÉDURES SCIENTIFIQUES SANS CESSE AFFINÉES

Le KCE fait appel dans ses travaux à des procédures scientifiques basées sur des méthodes internationalement reconnues. Initialement, ces procédures scientifiques ont été mises sur papier et standardisées sous la forme de « *Process notes* », qui peuvent être consultées sur le site internet du KCE.

Ces recommandations forment un fil conducteur pour les chercheurs et sous-traitants du KCE, qu'elles aident à réaliser un travail scientifique de qualité et basé sur les meilleures données probantes (« *evidence* ») disponibles. Loin d'être des règles immuables, elles sont considérées par le KCE comme des documents vivants qu'il faut sans cesse améliorer, affiner et adapter.

Ce fut également le cas en 2012, avec la rédaction d'un « *Process book* » en ligne où sont exposées les procédures à suivre lors de la réalisation d'une étude scientifique. Certaines méthodes, comme la mise au point d'une stratégie de recherche, s'appliquent à tous les domaines. D'autres, telles que la méthodologie ADAPTE utilisée pour le développement de recommandations de bonne pratique clinique, ne concernent que celui de la GCP.

Dans le futur, le *Process book* s'enrichira également de recommandations spécifiques pour les travaux relevant des volets HTA et HSR de l'activité du KCE.

RAPPORT FINANCIER

BILANS

ACTIF

	2011	2012
ACTIFS IMMOBILISÉS	**557 778**	**486 668**
Immobilisations incorporelles		
Etudes et plans		
Concessions, licences	58 125	71 711
Immobilisations corporelles		
Bâtiments	356 290	305 391
Matériel et mobilier de bureau.	17 400	8 624
Matériel informatique	125 963	100 942
Immobilisations financières		
ACTIFS CIRCULANTS	**8 581 337**	**7 897 845**
Créances à un an au plus		
Subside à recevoir		
Placements de trésorerie		
La Poste	8 293 588	7 739 799
Caisse	460	231
Compte de régularisation	287 289	157 815
TOTAL ACTIF	**9 139 115**	**8 384 513**

PASSIF

	2011	2012
CAPITAUX PROPRES	**6 272 053**	**6 251 841**
Bénéfices reportés	6 272 053	6 251 841
DETTES	**2 867 063**	**2 132 672**
Dettes à plus d'un an		
Emprunts	305 391	254 493
Dettes à un an au plus		
Dettes à plus d'un an échéant dans l'année	50 899	50 899
Fournisseurs	420 009	268 098
Factures à recevoir	1 513 180	409 242
Dettes salariales et sociales		
Précompte et ONSS	350 224	198 033
Provision pécule de vacances	225 000	250 000
Autres dettes sociales		85 000
Autres dettes	2 360	523 898
Comptes de régularisation		93 010
TOTAL PASSIF	**9 139 115**	**8 384 513**

COMPTES DE RESULTATS

	2011	2012
PRODUITS D'EXPLOITATION	**9 112 406**	**9 246 984**
74 Autres produits d'exploitation		
Subsides	9 102 854	9 236 477
Récupération chèques repas	9 553	10 507
COUT DES PRODUITS D'EXPLOITATION	**7 668 233**	**8 741 070**
61 Services et biens divers		
Etudes sous traitées	1 224 120	1 403 028
Locaux et matériel	562 759	587 520
Frais de bureau et fournitures		
documentation	105 050	109 455
communication	20 768	48 581
autres frais de bureau et fournitures	105 868	95 809
Services extérieurs		
consultants et experts externes	175 906	166 524
biens et services informatiques	158 198	162 166
autres services extérieurs	64 696	45 538
Formation	47 473	64 904
Déplacements et représentation	34 049	23 755
Jetons de présence	3 862	7 122

	2011	2012
62 Rémunérations et charges sociales		
Rémunérations	3 442 163	4 069 887
Charges patronales	1 075 184	1 236 795
Assurances pour le personnel	299 307	333 724
Autres avantages pour le personnel	144 652	174 884
63 Amortissements, réd valeur et provisions	**204 176**	**211 377**
RESULTAT D'EXPLOITATION	**1 444 174**	**505 914**
Produits financiers	133	24
Charges financières	1 781	2 281
RESULTAT COURANT	**1 442 525**	**503 657**
Produits exceptionnels		
Charges exceptionnelles	3 312 640	523 868
RESULTAT EXCEPTIONNEL*	**-3 312 640**	**-523 868**
RESULTAT DE L'EXERCICE	**-1 870 115**	**-20 211**

* Le résultat exceptionnel de 2011 de 3.312.640 euros s'explique par un changement de comptabilisation du remboursement des boni (différence positive entre budget et dépenses). Au lieu de comptabiliser le remboursement concernant l'année t en t+1, cette comptabilisation aura dorénavant lieu en t, donc l'année même où le boni a été dégagé. Le résultat exceptionnel de 2012 est ainsi plus faible puisqu'il ne comprend pas cette 'double' comptabilisation mais aussi parce que les dépenses de 2012 ont été plus proches du budget.

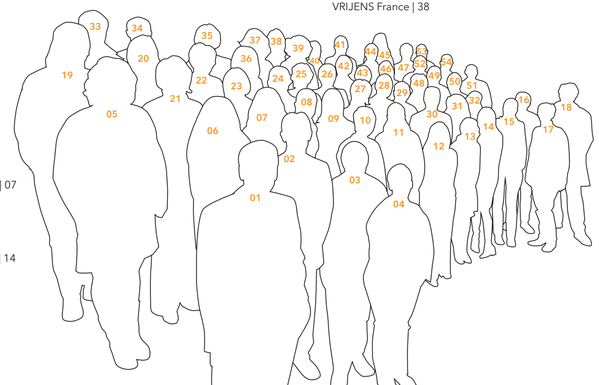
MEMBRES DU PERSONNEL KCE

Presidence
GILLET Pierre |

Fonctions de management
MERTENS Raf | 01
LÉONARD Christian | 02
DE GAUQUIER Kristel |

Fonctions de staff et de support administratif
BONNOUH Nadia |
DE MEULENAERE Geert | 49
DE WIT Hilde | 22
DELCHAMBRE Bernadette | 41
GARREYN Catherine | 40
HOURLAY Luc | 51
MARTOU Pascale | 19
PETIT Elisabeth | 12
RUMMENS Kristof | 52
TYTGADT Claudine | 17
VAES Sophie | 10
VAN CAUWENBERGE Mieke | 05
VAN DE VELDE Karen |
VERHULST Ine | 11

Fonctions d'expertise
BRIAT Gudrun | 21
BENAHMED Nadia | 04
CAMBERLIN Cécile | 24
CHALON Patrice | 16
CHRISTIAENS Wendy | 15
CLEEMPUT Irina | 37
DE LAET Chris | 29
DESOMER Anja | 45
DEVOS Carl | 53
DEVRIESE Stephan | 43
DUBOIS Cécile | 32
EYSSEN Marijke | 35
FARFAN-PORTET Maria-Isabel | 07
GERKENS Sophie | 46
HANQUET Germaine | 23
HENDRICKX Erik | 03
HOLDT HENNINGSEN Kirsten | 14
HULSTAERT Frank | 34
JONCKHEER Pascale | 13
KOHN Laurence | 27
LEROY Roos | 26
LONA Murielle | 31
MAMBOURG Françoise |
NEYT Mattias |
OBYN Caroline |
PAULUS Dominique | 06
PIERART Julien | 33
ROBAYS Jo | 54
ROBERFROID Dominique | 18
SAN MIGUEL Lorena | 09
STORDEUR Sabine | 42
SWARTENBROEKX Nathalie | 39
THIRY Nancy | 20
VAN BRABANDT Hans | 47
VAN DE SANDE Stefaan |
VAN DE VOORDE Carine | 48
VAN DEN HEEDE Koen | 30
VANDEPLAS Anneleen | 08
VANDEKERCKHOVE Pieter | 44
VEEREMAN Gigi | 50
VERLEYE Leen | 25
VINCK Irm | 36
VLAYEN Joan |
VRIJENS France | 38



PLAN DE PERSONNEL

FONCTIONS*

	31/12/11	31/12/12
PRÉSIDENCE	0,2	0,2
FONCTIONS DE MANAGEMENT		
Directeur général	1	1
Directeur général adjoint	1	1
Directeur	2	1
TOTAL	**4**	**3**
FONCTIONS D'EXPERTISE		
Expert médecin	11,6	11,8
Expert économiste	9,1	7,6
Expert Health Services Research	6,8	8,7
Expert traitement de données	4,4	5,2
Knowledge manager	1	1
Expert en communication	0,9	0,9
TOTAL	**33,8**	**35,2**
FONCTIONS DE SOUTIEN		
Conseiller juridique	1	1
Conseiller administratif et budg.	1	1
Secrétaire de dir. / gest. progr.	3	1
Gradué gestion de projets	0	1
Bibliothécaire / documentaliste	1	1
Gradué en lay-out & comptabilité	0	1
Expert ICT	1	1
Expert RH	1	1
Assistant administratif	2	4
Assistant ICT	1	1
Expert technique	1	0
TOTAL	**12**	**13**
TOTAL	50,00	51,40

* en ETP

ETUDES DU KCE

2004

1. Efficacité et rentabilité des thérapies de sevrage tabagique. (D/2004/10.273/2).
2. Etude relative aux coûts potentiels liés à une éventuelle modification des règles du droit de la responsabilité médicale (phase 1) (D/2004/10.273/4).
3. Utilisation des antibiotiques en milieu hospitalier dans le cas de la pyélonéphrite aiguë (D/2004/10.273/6).
4. Leucoréduction. Une mesure envisageable dans le cadre de la politique nationale de sécurité des transfusions sanguines.(D/2004/10.273/8).
5. Evaluation des risques préopératoires (D/2004/10.273/10).
6. Recommandation nationale relative aux soins prénatals : Une base pour un itinéraire clinique de suivi de grossesses (D/2004/10.273/14).
7. Validation du rapport de la Commission d'examen du sous financement des hôpitaux (D/2004/10.273/12)
8. Systèmes de financement des médicaments hospitaliers : étude descriptive de certains pays européens et du Canada (D/2004/10.273/16**).**

2005

9. Feedback : évaluation de l'impact et des barrières à l'implémentation – Rapport de recherche : partie 1 (D/2005/10.273/02).
10. Le coût des prothèses dentaires (D/2005/10.273/04).
11. Dépistage du cancer du sein (D/2005/10.273/06).
12. Etude d'une méthode de financement alternative pour le sang et les dérivés sanguins labiles dans les hôpitaux (D/2005/10.273/08).
13. Traitement endovasculaire de la sténose carotidienne (D/2005/10.273/10).
14. Variations des pratiques médicales hospitalières en cas d'infarctus aigu du myocarde en Belgique (D/2005/10.273/12).
15. Evolution des dépenses de santé (D/2005/10.273/14).
16. Etude relative aux coûts potentiels liés à une éventuelle modification des règles du droit de la responsabilité médicale. Phase II : développement d'un modèle actuariel et premières estimations. (D/2005/10.273/16).
17. Evaluation des montants de référence (D/2005/10.273/18).

18. Utilisation des itinéraires cliniques et guides de bonne pratique afin de déterminer de manière prospective les honoraires des médecins hospitaliers : plus facile à dire qu'à faire. (D/2005/10.273/20).
19. Evaluation de l'impact d'une contribution personnelle forfaitaire sur le recours au service d'urgence (D/2005/10.273/22).
20. HTA Diagnostic Moléculaire en Belgique (D2005/10.273/24).
21. HTA Matériel de stomie en Belgique (D2005/10.273/28).
22. HTA Tomographie à Emission de Positrons en Belgique. (D2005/10.273/30).
23. HTA Le traitement électif endovasculaire de l'anévrysme de l'aorte (D2005/10.273/33).
24. L'emploi des peptides natriurétiques dans l'approche diagnostique des patients présentant une suspicion de décompensation cardiaque (D2005/10.273/35).

2006

25. Endoscopie par capsule (D2006/10.273/02).
26. Aspects médico-légaux des recommandations de bonne pratique médicale (D2006/10.273/06)
27. Qualité et organisation des soins du diabète de type 2 (D2006/10.273/08).
28. Recommandations provisoires pour les évaluations pharmacoéconomiques en Belgique (D2006/10.273/11).
29. Recommandations nationales Collège d'oncologie : A. cadre général pour un manuel d'oncologie. B. base scientifique pour itinéraires cliniques de diagnostic et traitement, cancer colorectal et cancer du testicule (D2006/10.273/13).
30. Inventaire des bases de données de soins de santé (D2006/10.273/15).
31. L'antigène prostatique spécifique (PSA) dans le dépistage du cancer de la prostate (D2006/10.273/18).
32. Feedback : évaluation de l'impact et des barrières à l'implémentation - Rapport de recherche : partie II (D2006/10.273/20).
33. Effets et coûts de la vaccination des enfants Belges au moyen du vaccin conjugué antipneumococcique (D/2006/10.273/22).
34. Trastuzumab pour les stades précoces du cancer du sein (D/2006/10.273/24).
35. Etude relative aux coûts potentiels liés à une éventuelle modification des règles du droit de la responsabilité médicale – Phase III : affinement des estimations. (D/2006/10.273/27)
36. Traitement pharmacologique et chirurgical de l'obésité. Prise en charge résidentielle des enfants sévèrement obèses en Belgique. (D/2006/10.273/29)
37. Imagerie par Résonance Magnétique (D/2006/10.273/33)
38. Dépistage du cancer du col de l'utérus et recherche du Papillomavirus humain (HPV) (D/2006/10.273/36).
39. Evaluation rapide de technologies émergentes s'appliquant à la colonne vertébrale : remplacement de disque intervertébral et vertébro/cyphoplastie par ballonnet (D/2006/10.273/39).
40. Etat fonctionnel du patient : un instrument potentiel pour le remboursement de la kinésithérapie en Belgique ? (D/2006/10.273/41).
41. Indicateurs de qualité cliniques (D/2006/10.273/44).
42. Etude des disparités de la chirurgie élective en Belgique (D/2006/10.273/46).
43. Mise à jour de recommandations de bonne pratique existantes (D/2006/10.273/49).
44. Procédure d'évaluation des dispositifs médicaux émergents (D/2006/10.273/51).
45. Health Technology Assessment. Dépistage du cancer colorectal : connaissances scientifiques actuelles et impact budgétaire pour la Belgique (D/2006/10.273/58).
46. Health Technology Assessment. Polysomnographie et monitoring à domicile des nourrissons en prévention de la mort subite (D/2006/10273/60).
47. L'utilisation des médicaments dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins belges (D/2006/10.273/62).
48. Lombalgie chronique (D/2006/10.273/64).
49. Médicaments antiviraux en cas de grippe saisonnière et pandémique. Revue de littérature et recommandations de bonne pratique (D/2006/10.273/66).
50. Contributions personnelles en matière de soins de santé en Belgique. L'impact des suppléments.(D/2006/10.273/69)

2007

51. Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises. (D/2007/10.273/02.) (D/2005/10.273/20).
52. Rapid Assessment : Prévention cardiovasculaire primaire dans la pratique du médecin généraliste en Belgique. (D/2007/10.273/04).
53. Financement des soins infirmiers hospitaliers. (D2007/10.273/07).
54. Vaccination des nourrissons contre le rotavirus en Belgique – Analyse coût-efficacité. (D2007/10.273/10).
55. Valeur en termes de données probantes des informations écrites de l'industrie pharmaceutique destinées aux médecins généralistes. (D2007/10.273/13).
56. Matériel orthopédique en Belgique. (D2007/10.273/15).

57. Organisation et financement de la réadaptation locomotrice et neurologique en Belgique. (D2007/10.273/19).
58. Le défibrillateur cardiaque implantable : un rapport d'évaluation de technologie de santé. (D2007/10.273/22).
59. Analyses de biologie clinique en médecine générale. (D2007/10.273/25).
60. Tests de la fonction pulmonaire chez l'adulte. (D2007/10.273/28).
61. Traitement de plaies par pression négative : une évaluation rapide. (D2007/10.273/31).
62. Radiothérapie conformationelle avec modulation d'intensité (IMRT). (D2007/10.273/33).
63. Support scientifique du Collège d'Oncologie : un guideline pour la prise en charge du cancer du sein. (D2007/10.273/36).
64. Vaccination HPV pour la prévention du cancer du col de l'utérus en Belgique. (D/2007/10.273/42).
65. Organisation et financement du diagnostic génétique en Belgique. (D/2007/10.273/45).
66. Drug Eluting Stents en Belgique. (D/2007/10.273/48).
67. Hadronthérapie. (D/2007/10.273/51).
68. Indemnisation des dommages résultant de soins de santé - Phase IV : Clé de répartition entre le Fonds et les assureurs. (D/2007/10.273/53.)
69. Assurance de qualité pour le cancer rectal, phase 1. Recommandation de bonne pratique pour la prise en charge du cancer rectal. (D/2007/10.273/55.)
70. Etude comparative des programmes d'accréditation hospitalière en Europe. (D/2008/10.273/02).
71. Recommandation de bonne pratique clinique pour cinq tests ophtalmiques. (D/2008/10.273/05).
72. L'offre de médecins en Belgique. Situation actuelle et défis. (D/2008/10.273/08).
73. Financement du programme de soins pour le patient gériatrique dans l'hôpital classique. Définition et évaluation du patient gériatrique, fonction de liaison et évaluation d'un instrument pour un financement approprié. (D/2008/10.273/12).

2008

74. Oxygénothérapie hyperbare : Rapid Assessment. (D/2008/10.273/14).
75. Guideline pour la prise en charge du cancer oesophagien et gastrique : éléments scientifiques à destination du Collège d'Oncologie. (D/2008/10.273/17).
76. Promotion de la qualité de la médecine générale en Belgique : status quo ou quo vadis ? (D/2008/10.273/19).
77. Orthodontie chez les enfants et adolescents. (D/2008/10.273/21).
78. Recommandations pour les évaluations pharmacoéconomiques en Belgique. (D/2008/10.273/24).

79. Remboursement des radioisotopes en Belgique. (D/2008/10.273/26).
80. Évaluation des effets du maximum à facturer sur la consommation et l'accessibilité financière des soins de santé (D/2008/10.273/36).
81. Assurance de qualité pour le cancer rectal – phase 2 : développement et test d'un ensemble d'indicateurs de qualité (D/2008/10.273/39).
82. Angiographie coronaire par tomodensitométrie 64-détecteurs chez les patients suspects de maladie coronarienne (D/2008/10.273/41).
83. Comparaison internationale des règles de remboursement et aspects légaux de la chirurgie plastique. (D/2008/10.273/44).
84. Les séjours psychiatriques de longue durée en lits T. (D/2008/10.273/47).
85. Comparaison du coût et de la qualité de deux systèmes de financement des soins de première ligne en Belgique (D/2008/10.273/50).
86. Différenciation de fonctions dans les soins infirmiers : possibilités et limites. (D/2008/10.273/53).
87. Consommation de kinésithérapie et de médecine physique et de réadaptation en Belgique. (D/2008/10.273/55).
88. Syndrome de Fatigue Chronique : diagnostic, traitement et organisation des soins. (D/2008/10.273/59).
89. Evaluation des certains nouveaux traitements du cancer de la prostate et de l'hypertrophie bénigne de la prostate. (D/2008/10.273/62).
90. Médecine générale : comment promouvoir l'attraction et la rétention dans la profession ? (D/2008/10.273/64).
91. Appareils auditifs en Belgique. (D/2008/10.273/68).
92. Les infections nosocomiales en Belgique, volet 1 : étude nationale de prévalence. (D/2008/10.273/71).
93. Détection des événements indésirables dans les bases de données administratives. (D/2008/10.273/74).
94. Soins maternels intensifs (Maternal Intensive Care) en Belgique. (D/2008/10.273/78).
95. Implantation percutanée des valvules cardiaques dans le cas de maladies valvulaires congénitales et dégénératives : A rapid Health Technology Assessment. (D/2008/10.273/80).
96. Construction d'un index médical pour les contrats privés d'assurance-maladie. (D/2008/10.273/83).
97. Centres de réadaptation ORL/PSY : groupes cibles, preuves scientifiques et organisation des soins. (D/2008/10.273/85)
98. Évaluation de programmes de vaccination généraux et ciblés contre l'hépatite A en Belgique. (D/2008/10.273/89)
99. Financement de l'hôpital de jour gériatrique. (D/2008/10.273/91).
100. Valeurs seuils pour le rapport coût-efficacité en soins de santé. (D/2008/10.273/95).
101. Enregistrement vidéo des interventions chirurgicales par endoscopie : une évaluation rapide. (D/2008/10.273/98)

2009

102. Les infections nosocomiales en Belgique, volet II : Impact sur la mortalité et sur les coûts (D/2009/10.273/02).
103. Réformes dans l'organisation des soins de santé mentale : étude d'évaluation des 'projets thérapeutiques' - 1er rapport intermédiaire (D/2009/10.273/05).
104. Chirurgie assistée par robot (D/2009/10.273/08).
105. Soutien scientifique au Collège d'Oncologie : Recommandation de bonne pratique pour la prise en charge du cancer du pancréas (D/2009/10.273/11).
106. Imagerie par résonance magnétique : analyse de coûts (D/2009/10.273/15).
107. Indemnisation des dommages résultant de soins de santé. Phase V : impact budgétaire de la transposition du système français en Belgique (D/2009/10.273/17).
108. Le Tiotropium dans le traitement des BronchoPneumopathies Chroniques Obstructives (D/2009/10.273/19).
109. A propos de la valeur de l'EEG et des potentiels évoqués dans la pratique clinique (D/2009/10.273/22).
110. La tomographie par émission de positrons en Belgique : une mise à jour (D/2009/10.273/25).
111. Interventions pharmaceutiques et non pharmaceutiques dans la maladie d'Alzheimer : une évaluation rapide. (D/2009/10.273/28).
112. Politiques relatives aux maladies rares et aux médicaments orphelins (D/2009/10.273/31).
113. Le volume des interventions chirurgicales et son impact sur le résultat : étude de faisabilité basée sur des données belges (D/2009/10.273/34).
114. Valves endobronchiales dans le traitement de l'emphysème pulmonaire avancé : un rapid Health Technology Assessment (D/2009/10.273/38).
115. Organisation des soins palliatifs en Belgique (D/2009/10.273/41).
116. Evaluation rapide des implants inter-épineux et des vis pédiculaires pour la stabilisation dynamique de la colonne vertébrale lombaire (D/2009/10.273/45).
117. Utilisation des coagulomètres portables chez les patients sous anticoagulants oraux (D/2009/10.273/48).
118. Avantages, désavantages et faisabilité de l'introduction de programmes "P4Q" en Belgique (D/2009/10.273/51).
119. Douleur cervicales atypiques : diagnostic et traitement (D/2009/10.273/55).
120. Comment assurer l'autosuffisance de la Belgique en dérivés stables du plasma ? (D/2009/10.273/58).

2010

121. Étude de faisabilité de l'introduction en Belgique d'un système de financement hospitalier «all-in» par pathologie (D/2010/10.273/02).
122. Le financement des soins infirmiers à domicile en Belgique (D/2010/10.273/06).
123. Réformes dans l'organisation des soins de santé mentale : etude d'évaluation des 'projets thérapeutiques' - 2ème rapport intermédiaire (D/2010/10.273/09).
124. Organisation et financement de la dialyse chronique en Belgique (D/2010/10.273/12).
125. Impact du visiteur médical indépendant sur la pratique des médecins de première ligne (D/2010/10.273/15).
126. Le système du prix de référence et les différences socio-économiques dans l'utilisation des médicaments moins onéreux (D/2010/10.273/19).
127. Rapport coût-efficacité du traitement antiviral de l'hépatite B chronique en Belgique. Partie 1 : Examen de la littérature et résultats d'une étude nationale (D/2010/10.273/23).
128. Un premier pas vers la mesure de la performance du système de soins de santé belge (D/2010/10.273/26).
129. Dépistage du cancer du sein entre 40 et 49 ans (D/2010/10.273/29).
130. Critères de qualité pour les lieux de stage des candidats-médecins généralistes et candidats-spécialistes (D/2010/10.273/34).
131. Continuité du traitement médicamenteux entre l'hôpital et le domicile (D/2010/10.273/38).
132. Faut-il un dépistage néonatal de la mucoviscidose en Belgique ? (D/2010/10.273/42).
133. Optimisation du fonctionnement du Fonds Spécial de Solidarité (D/2010/10.273/45).
134. Indemnisation des victimes transfusionnelles du virus de l'hépatite C ou du VIH (D/2010/10.273/48).
135. L'urgence psychiatrique pour enfants et adolescents (D/2010/10.273/50).
136. Surveillance à distance des patients porteurs de défibrillateurs implantés. Evaluation de la technologie et cadre réglementaire général. (D/2010/10.273/54).
137. La stimulation cardiaque chez les patients bradycardes en Belgique (D/2010/10.273/57).
138. Le système de santé belge en 2010 (D/2010/10.273/60).
139. Recommandation de bonne pratique pour l'accouchement à bas risque (D/2010/10.273/63).
140. Rééducation cardiaque : efficacité clinique et utilisation en Belgique (D/2010/10.273/66).

141. Les statines en Belgique : évolutions de l'utilisation et impact des politiques de remboursement(D/2010/10.273/70).
142. Soutien scientifique au Collège d'Oncologie : mise à jour des recommandations de bonne pratique pour la prise en charge du cancer du testicule (D/2010/10.273/73).
143. Soutien scientifique au Collège d'Oncologie : mise à jour des recommandations de bonne pratique pour la prise en charge du cancer du sein (D/2010/10.273/76).
144. Organisation des soins de santé mentale pour les personnes atteintes d'une maladie mentale grave et persistante. Y a-t- il des données probantes ? (D/2010/10.273/79).
145. Thérapie de resynchronisation cardiaque.(D/2010/10.273/83).
146. Réformes dans l'organisation des soins de santé mentale : étude d'évaluation des 'projets thérapeutiques' (D/2010/10.273/86).
147. Les systèmes de remboursement des médicaments : comparaison internationale et recommandations aux décideurs (D/2010/10.273/89).
148. Etat des lieux de l'ostéopathie et de la chiropraxie en Belgique (D/2010/10.273/92).
149. Indicateurs de qualité en oncologie : cancer du testicule (D/2010/10.273/97).
150. Indicateurs de qualité en oncologie : Cancer du sein (D/2010/10.273/100).
151. Rapport coût-utilité de la vaccination contre la varicelle chez les enfants, et de la vaccination contre le zona chez les adultes en Belgique. (D/2010/10.273/103).

2011

152. Indicateurs de qualité en oncologie : Pré-requis pour l'élaboration d'un système de qualité (D/2011/10.273/02).
153. Etat de lieux de l'acupuncture en Belgique (D/2011/10.273/05).
154. Etat des lieux de l'homéopathie en Belgique (D/2011/10.273/13).
155. Rapport coût-efficacité des vaccins antipneumococciques conjugués 10-valent et 13-valent chez l'enfant (D/2011/10.273/20).
156. L'oxygénothérapie à domicile (D/2011/10.273/24).
157. Evaluation économique du traitement antiviral de l'hépatite B chronique en Belgique : Tome 2 (D/2011/10.273/28)
158. Evaluation clinique des dispositifs médicaux innovants à haut risque avant leur mise sur le marché (D/2011/10.273/30).
159. Prévention médicamenteuse des fractures ostéoporotiques (D/2011/10.273/33).
160. Démence : quelles interventions non pharmacologiques ? (D/2011/10.273/36).
161. Assurance de qualité pour le cancer rectal - phase 3 : méthodes statistiques visant à comparer les centres sur base d'un ensemble d'indicateurs de qualité (D/2011/10.273/39).
162. Vaccination contre la grippe saisonnière : groupes cibles prioritaires – partie I (D/2011/10.273/44).
163. L'implantation percutanée de valves aortiques (TAVI) : évaluation actualisée de la technologie. (D/2011/10.273/47).
164. Diagnostic et traitement des varices des membres inférieurs. (D/2011/10.273/51).
165. Le Burnout des médecins généralistes : quelle prévention, quelles solutions ? (D/2011/10.273/54).
166. Droit à une assurance hospitalisation pour les personnes malades chroniques ou handicapées (D/2011/10.273/60).
167. Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique : projections 2011 – 2025 (D/2011/10.273/64).
168. Recommandations de bonne pratique pour la prise en charge du cancer du col de l'utérus (D/2011/10.273/70).
169. Soins programmés à des patients étrangers : impact sur le système belge de soins de santé (D/2011/10.273/72).
170. Organisation des soins de santé mentale pour enfants et adolescents : étude de la littérature et description internationale (D/2011/10.273/77).
171. Quelles solutions pour la garde en médecine générale ? (D/2011/10.273/84).
172. Dépistage du cancer du sein : comment identifier les femmes exposées à un risque accru - Quelles techniques d'imagerie utiliser ? (D/2011/10.273/91).
173. Hépatite C : dépistage et prévention (D/2012/10.273/02).
174. Le «Stakeholder Involvement» dans les processus du KCE (D/2012/10.273/10).

2012

175. Soins de santé mentale pour enfants et adolescents : développement d'un scénario de gouvernance (D/2012/10.273/13).
176. Dépistage du cancer du sein entre 70 et 74 ans (D/2012/10.273/19).
177. Différences géographiques de l'incidence du cancer de la thyroïde en Belgique : Rôle des stratégies diagnostiques et thérapeutiques dans la prise en charge des pathologies thyroïdiennes (D/2012/10.273/24).
178. Manuel pour une tarification des interventions hospitalières basée sur les coûts (D/2012/10.273/30).

179. Actualisation des recommandations cliniques pour le cancer de l'oesophage et de l'estomac (D/2012/10.273/33).

180. Simplification des tickets modérateurs : application aux consultations et visites à domicile des médecins (D/2012/10.273/37).

181. Les unités neurovasculaires: efficacité, indicateurs de qualité et organisation (D/2012/10.273/42).

182. Extraction préventive des dents de sagesse en l'absence de toute pathologie : rapide évaluation (D/2012/10.273/48).

183. Recommandations belges pour les évaluations économiques et les analyses d'impact budgétaire : deuxième édition (D/2012/10.273/53).

184. L'ablation par cathéter de la fibrillation auriculaire (D/2012/10.273/56).

185. Thérapies de soutien en cas de cancer - Partie 1 : Thérapie par exercices physiques (D/2012/10.273/60).

186. Détermination du ticket modérateur en fonction de la valeur sociétale de la prestation ou du produit (D/2012/10.273/63).

187. L'utilisation des méthodes qualitatives dans les études du KCE (D/2012/10.273/67).

188. Surveillance de la sécurité vaccinale en Belgique : place et limites d'une approche reposant sur les taux de base (D/2012/10.273/70).

189. Neuromodulation pour la prise en charge de la douleur chronique: systèmes implantés de neurostimulation médullaire et pompes intrathécales analgésiques (D/2012/10.273/75).

190. Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique (D/2012/10.273/80).

191. Thérapies de soutien en cas de cancer – Partie 2 : prévention et traitement des effets indésirables liés à la chimiothérapie et la radiothérapie (D/2012/10.273/87).

192. Évolution de l'hospitalisation de jour : impact du financement et de la réglementation (D/2012/10.273/90).

KCE

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

RAPPORT ANNUEL 2012

DU CENTRE FÉDÉRAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTÉ

Bruxelles : 2013

Avec la collaboration de **Karin Rondia** et **Peter Raeymaekers**, journalistes scientifiques
Graphisme et impression : **Pictogram**
Photographe : **Stefan Dewickere**
Coordination : **Gudrun Briat (KCE)**
ISSN : 1783-4112
Pour commander d'autres exemplaires du rapport annuel, envoyez un mail à l'adresse suivante: **info@kce.fgov.be**

www.kce.fgov.be

La reproduction partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée. Ce document est disponible en téléchargement sur le site web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (www.kce.fgov.be).

Doorbuilding · Kruidtuinlaan 55 Boulevard du Jardin Botanique · Brussel 1000 Bruxelles
T +32 2 287 33 88 · info@kce.fgov.be · www.kce.fgov.be

KCE
Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

www.kce.fgov.be

MIX
Paper
FSC FSC® C008551

.be