



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



« Exit or Voice » : le KCE étend le champ des possibles pour le patient



PIERRE GILLET
Président du
Conseil d'Administration

En 1970, l'économiste et philosophe américain Albert Hirschman publiait un ouvrage intitulé 'Exit, Voice and Loyalty'. Il y défendait l'idée que les individus non satisfaits d'une institution pouvaient réagir soit en la quittant, soit en exprimant leur mécontentement. Ces deux modes de réaction pouvaient toutefois être refreinés, par loyauté à l'égard de l'institution. De même, confronté à un problème de santé, le patient ne voudra pas nécessairement changer de médecin, même s'il estime que le sien ne répond pas bien à ses questions et inquiétudes. La loyauté pourrait fort bien l'inciter à rester fidèle à son médecin qui l'accompagne depuis des années.



RAF MERTENS
Directeur général

Si le choix est donc de ne pas rompre la relation thérapeutique, le patient peut faire usage de sa 'parole' afin de demander de plus amples explications, voire d'apporter son expérience, ses propres préférences dans la discussion. Il en va de même pour le citoyen-patient, cet individu que nous sommes tous et qui nourrit inévitablement des espoirs à l'égard des soins de santé et de l'assurance maladie qui traduit la solidarité au sein d'un pays.



CHRISTIAN LÉONARD
Directeur général adjoint

La 'voix' du patient et du citoyen-patient a bien été au centre de notre attention en 2013. Ainsi, nous avons décortiqué le processus décisionnel menant au choix thérapeutique pour le cancer localisé de la prostate. Un choix où les préférences du patient prennent - ou devraient prendre - une place importante. Sur un plan plus général, le KCE s'est également penché sur la manière de mieux intégrer la voix du citoyen-patient dans les processus décisionnels de l'assurance maladie. En 2011 il a été demandé aux parties prenantes qui sont actuellement déjà impliquées, si elles étaient prêtes à intégrer les vues des citoyens-patients dans leurs décisions (*rapport 174*). Le résultat fut très positif, le citoyen-patient est reconnu comme un interlocuteur à part entière. Le lien entre nos avis scientifiques et les aspirations sociétales était également le thème de notre symposium du 12 septembre, marquant les 10 ans du KCE.



En 2014, le KCE poursuivra cette démarche en produisant des outils d'aide à la décision permettant de renforcer la voix du patient, et en lançant une large enquête auprès des citoyens, relative à leurs choix et priorités en matière de soins de santé, et leur conception de la solidarité. Deux manières de mieux faire entendre leur voix.





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'.

NOTRE MISSION

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

- 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 (Methods)

NOS SEPT VALEURS-CLÉS

- Excellence scientifique et qualité
- Indépendance intellectuelle et objectivité
- Performance, accessibilité, qualité et sécurité des soins
- Communication dynamique
- Approche axée sur le patient
- Dialogue et concertation
- Transparence et bonne gouvernance

L'ÉQUIPE DU KCE

Tous les chercheurs du KCE ont une formation universitaire, et nombre d'entre eux sont titulaires d'un doctorat. Grâce au caractère multidisciplinaire de son équipe, le KCE peut traiter des questions très divergentes sous un angle médical, économique, personnel, juridique et éthique. Fin 2013, le KCE comptait 60 collaborateurs, dont 42 chercheurs (pour les chiffres ETP, voir Personnel).

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le *Conseil d'Administration* (CA) du KCE se compose de représentants du gouvernement et des principaux dépositaires d'enjeux du secteur des soins de santé et de l'assurance-maladie de notre pays. Lors de chacune de ses réunions, le CA discute des rapports finalisés et approuve ou rejette les recommandations adressées aux décideurs. Le CA prend ses décisions à la majorité simple des voix. Jusqu'ici, le CA n'a encore jamais rejeté définitivement un rapport.

CONFLITS D'INTÉRÊTS

Les collaborateurs du KCE ne sont pas autorisés à exercer d'autres activités professionnelles qui pourraient entrer en conflit avec les intérêts de ce dernier. Le KCE demande à tous les collaborateurs externes qui participent à l'une de ses études une déclaration d'éventuels conflits d'intérêts, qui sont mentionnés dans le colophon du rapport concerné.



PROPOSER UN SUJET D'ÉTUDE

Chaque année, le KCE compose son programme de recherche sur la base d'un certain nombre de thèmes prioritaires, fixés après concertation avec tous les partenaires du Health Research System (constitué du Conseil Supérieur de la Santé, de l'INAMI, de l'ISP, du SPF Santé publique et du KCE). Entre juillet et septembre, tout citoyen peut soumettre des propositions d'études pour l'année suivante. Les personnes qui souhaitent être informées du lancement de l'appel à projets peuvent s'enregistrer sur le [site web](#), via « identifiant ».

Répartition des propositions déposées en fonction de leur source.

Répartition des propositions déposées en 2013 par thème prioritaire.

DIFFUSION DES RÉSULTATS D'ÉTUDES

Des rapports scientifiques n'ont de sens que s'ils ont un impact sur les décisions politiques et sur la réalité du terrain. Le KCE diffuse systématiquement les résultats de ses travaux via la presse, les médias sociaux et son site internet. En 2013, le KCE a été mentionné dans près de 700 articles de [presse](#) écrite et son site a été consulté plus de 146.000 fois par plus de 100.000 visiteurs distincts. [Les 30 rapports les plus téléchargés en 2013.](#)

Par ailleurs, les chercheurs présentent leurs travaux à l'occasion de colloques, et publient des articles dans des revues scientifiques peer-reviewed (28 en 2013). Enfin, le KCE est [membre](#) de plusieurs réseaux internationaux (EUnetHTA, GIN, INAHTA, HTAi...).

En 2013, le KCE a aussi examiné dans quelle mesure ses recommandations étaient effectivement suivies par les décideurs politiques ([rapport 214](#) - voir également le chapitre « Methods »).

Pour être mis au courant de nos publications, adjudications, offres d'emploi, communiqués de presse, etc., enregistrez-vous sur [notre site internet](#).





RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE CLINIQUE (GOOD CLINICAL PRACTICE)

... un soutien et un cadre pour la pratique médicale

Dans un domaine en constante évolution tel que la science médicale, on peut difficilement attendre des dispensateurs de soins qu'ils soient à tout moment informés de chaque nouveau développement qui intervient dans leur secteur. C'est pour cette raison qu'il existe des directives sur lesquelles ils peuvent s'appuyer et qui leur offrent un fil conducteur pour aborder le plus efficacement possible un problème donné.

En 2013, le KCE a une nouvelle fois formulé une série de telles recommandations pour le domaine de l'oncologie, qui soulignent notamment à plusieurs reprises l'importance de la **multidisciplinarité et de l'expérience**. Il semble par exemple que les cancers du poumon, mais aussi de l'œsophage ou de l'estomac affichent une meilleure survie et un risque plus faible de complications lorsqu'ils sont pris en charge dans un hôpital qui atteint ou dépasse un certain seuil d'activité annuel.

L'**information et l'implication du patient** ont également fait l'objet d'une grande attention. Ces deux éléments jouent notamment un rôle-clé dans la prise en charge de la douleur cancéreuse, mais la préférence du patient intervient aussi clairement dans la décision d'instaurer un traitement ou au contraire de se contenter d'une surveillance attentive en cas de cancer de la prostate.

Dans certains cas, il arrive en effet **que le remède soit pire que le mal** ; lorsqu'une tumeur de la prostate est de petite taille et localisée, une surveillance active constitue donc une option thérapeutique parfaitement défendable. Un traitement actif ne sera alors instauré qu'en cas d'évolution effective de la maladie. De même, le curage axillaire n'est plus recommandé lorsqu'un cancer du sein ne provoque que des métastases minimales, car cette approche présente souvent plus d'inconvénients que d'avantages.

A côté de cette série de directives dans le domaine de l'oncologie, Le KCE a également publié des recommandations sur la prévention et le traitement des escarres, ainsi que sur la prise en charge des entorses de cheville - une lésion qui ne nécessite manifestement pas toujours une radio et un plâtre !





HEALTH SERVICES RESEARCH (HSR)

... 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? Voilà quelques exemples des questions auxquelles le KCE s'efforce de répondre dans le cadre du volet HSR de ses activités.

La qualité des soins figurait une fois encore en bonne place parmi les priorités de l'année 2013. Nous avons notamment publié une seconde édition du rapport sur la performance globale du système de santé belge en collaboration avec l'Inami et l'ISP, et élaboré un manuel de qualité pour les réseaux en pathologie cardiaque en collaboration avec le Collège des médecins pour le programme de soins « pathologie cardiaque ». Afin d'apporter un soutien à la qualité, nous avons également réalisé une évaluation de la diffusion et de l'implémentation des recommandations de bonne pratique dans notre pays, ainsi qu'une analyse des possibilités de couplage des bases de données existantes en vue de rendre la réalisation d'études plus rapide et moins onéreuse

Dans le domaine de l'**organisation et du financement des soins hospitaliers**, nous nous sommes intéressés aux soins post-aigus dispensés aux grands brûlés et à l'intérêt éventuel de doter les établissements de petits scanners IRM réservés à l'imagerie des membres et extrémités. Nous nous sommes également interrogés sur les raisons qui pourraient expliquer pourquoi les médicaments biosimilaires restent si peu utilisés dans notre pays. Enfin, une étude a été consacrée aux modèles de financement hospitalier forfaitaire basés sur les pathologies qui existent à l'étranger.

Enfin, une grande attention a été accordée au **point de vue du patient**, notamment au travers d'une étude relative à la perception de la population belge des différentes manières de corriger les troubles de la vision. Nous avons aussi sondé les différents acteurs concernés sur l'acceptabilité d'une implication accrue des patients et des citoyens dans les décisions en matière de santé. Cette étude connaîtra un prolongement en 2014, notamment grâce à une grande enquête de population.



HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT (HTA)

... 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 soit l'absence de traitement ou soit 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 'en relation' avec son prix - comprenez, s'il en découle une plus-value financièrement abordable.

En 2013, le KCE s'est intéressé à des questions extrêmement diverses. D'une part, nous nous sommes engagés sur le terrain des **soins hospitaliers de pointe**, avec les *techniques de radiothérapie innovantes*.

D'autre part, nous avons également abordé la **prévention et le dépistage précoce** dans la population générale au travers d'études consacrées à la *vaccination des enfants contre la grippe* et à l'évaluation *du risque cardiovasculaire au moyen de biomarqueurs*.

Nous avons même fait une incursion dans **la zone grise entre soins de santé et soins de « confort »**, avec une étude consacrée à la *correction chirurgicale de l'acuité visuelle*.





METHODS

...réalisation de manuels détaillés pour des recherches de qualité

Les rapports méthodologiques sont en premier lieu des outils « destinés à l'usage interne ». L'analyse de la masse d'information parfois gigantesque liée à un sujet exige en effet une approche d'une grande précision. En outre, même publié, il est utile d'évaluer ce qu'il est advenu d'un rapport. A cette fin, nous avons mis au point une méthode pour mesurer l'impact de nos recommandations.

L'étude d'impact des rapports publiés par le KCE sur la période 2009-2011 est le fruit de ce travail. Le KCE y examine dans quelle mesure ses recommandations ont été suivies par les décideurs politiques – un exercice unique pour une institution scientifique telle que la nôtre.

La moitié environ des recommandations formulées par le KCE entre 2009 et 2011 ont eu un impact direct sur la législation, et un tiers faisaient encore l'objet de discussions parmi les décideurs au moment de la publication de l'étude. L'accord de gouvernement stipule que la ministre doit fournir chaque année au parlement un rapport sur les suites données aux recommandations du KCE. Ce rapport lui livre les informations nécessaires, mais servira aussi de base à des études d'impact ultérieures.

KCE HAS READ FOR YOU

... une lecture critique de publications internationales fiables à l'intention des décideurs

Les questions sont infiniment plus nombreuses que les réponses que le KCE est en mesure de formuler avec les moyens dont il dispose. Heureusement, il n'est pas toujours nécessaire de réinventer la roue ! Au moyen de résumés concis intitulés '*KCE has read for you*', le KCE propose à intervalles réguliers une lecture critique de publications tirées de sources fiables – des instituts scientifiques comparables au KCE dans d'autres pays ou des instances officielles telles que l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) ou la Food & Drug Administration (FDA) américaine.

En 2013, nous avons retenu une étude consacrée au dépistage de la dépression au cours de la grossesse et du post-partum, réalisée par nos collègues norvégiens du NOKC, ainsi qu'une revue Cochrane sur le soutien pharmacologique à la cessation tabagique.

RAPPORT FINANCIER

BILANS					
ACTIF			PASSIF		
	2012	2013		2012	2013
ACTIFS IMMOBILISÉS	486 668	385 441	CAPITAUX PROPRES	6 251 841	6 201 513
Immobilisations incorporelles			Bénéfices reportés	6 251 841	6 201 513
Etudes et plans					
Concessions, licences	71 711	79 360			
Immobilisations corporelles			DETTES	2 132 672	2 581 256
Bâtiments	305 391	254 493			
Matériel et mobilier de bureau	8 624	799	Dettes à plus d'un an		
Matériel informatique	100 942	50 789	Emprunts	254 493	203 594
Immobilisations financières					
			Dettes à un an au plus		
ACTIFS CIRCULANTS	7 897 845	8 397 328	Dettes à plus d'un an échéant dans l'année	50 899	50 899
Créances à un an au plus			Fournisseurs	268 098	501 493
Subside à recevoir			Factures à recevoir	409 242	315 245
			Dettes salariales et sociales		
			Précompte + ONSS	198 033	75 792
Placements de trésorerie					
bpost	7 739 799	8 193 423			
Caisse	231	425	Provision pécule de vacances	250 000	350 000
			Autres dettes sociales	85 000	93 000
Comptes de régularisation	157 815	203 481			
			Autres dettes	523 898	991 233
			Comptes de régularisation	93 010	
TOTAL ACTIF	8 384 513	8 782 769	TOTAL PASSIF	8 384 513	8 782 769



COMPTES DE RESULTATS					
	2012	2013		2012	2013
PRODUITS D'EXPLOITATION	9 246 984	9 352 883	62 Rémunérations et charges sociales		
74 Autres produits d'exploitation			Rémunérations	4 069 887	4 100 606
Subsides	9 236 477	9 342 448	Charges patronales	1 236 795	1 074 240
Récupération chèques repas	10 507	10 435	Assurances pour le personnel	333 724	382 217
			Autres avantages pour le personnel	174 884	364 298
COUT DES PRODUITS D'EXPLOITATION	8 741 070	8 409 327	63 Amortissements, réd valeur et provisions	211 377	204 912
61 Services et biens divers					
Etudes sous traitées	1 403 028	938 183			
Locaux et matériel	587 520	601 128			
Frais de bureau et fournitures					
Documentation	109 455	113 926			
Communication	48 581	57 530			
Autres frais de bureau et fournitures	95 809	82 771			
Services extérieurs					
Consultants et experts externes	166 524	153 667			
Biens et services informatiques	162 166	205 976			
Autres services extérieurs	45 538	38 980			
Formation	64 904	42 451			
Déplacements et représentation	23 755	44 277			
Jetons de présence	7 122	4 165			
			RESULTAT D'EXPLOITATION	505 914	943 556
			Produits financiers	24	168
			Charges financières	2 281	2 820
			RESULTAT COURANT	503 657	940 904
			Produits exceptionnels		
			Charges exceptionnelles	523 868	991 233
			RESULTAT EXCEPTIONNEL*	-523 868	-991 233
			RESULTAT DE L'EXERCICE	-20 211	-50 329

PERSONNEL

FONCTIONS*	31/12/12	31/12/13
PRÉSIDENT	0,2	0,2
MANAGEMENT		
Direction générale	2	2
Direction des études	1	1
Total	3	3
RECHERCHE		
Médecin	11,8	11,6
Economiste	7,6	7,4
Autre (sociologue, statisticien, HSR,...)	8,7	7,7
Data analyste	5,2	5,2
Knowledge manager	1	2
Total	34,3	33,9

* ETP

SOUTIEN		
P&O et conseiller juridique	2	2
Comptabilité et budget	1	1,5
Communication	0,9	0,9
Bibliothèque et site web	1	1
Secrétariat	4,5	4,5
Gestion de projet	1	0
Lay-out	1	1,5
ICT	1	2
Total	12,4	13,4
TOTAL	49,90	50,50



Célébration du personnel 10 ans 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, publié au Moniteur belge du 31 décembre 2002.

Centre administratif Botanique,
Doorbuilding
Boulevard du Jardin botanique 55
B-1000 Bruxelles

Tel: +32 (0)2 287 33 88

Fax: +32 (0)2 287 33 85

info@kce.fgov.be

http://www.kce.fgov.be

Editeur responsable : Raf Mertens, directeur général, Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).

La reproduction partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Dit jaarverslag is ook beschikbaar in het Nederlands/This annual report is also available in English.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site web du KCE.

Pour commander d'autres exemplaires du rapport annuel, envoyez un mail à l'adresse suivante : **info@kce.fgov.be**

Graphisme et impression : Pictogram

Coordination : Gudrun Briat (KCE)

ISSN : 1783-4112