KCE REPORT 352B

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

ÉVALUATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ: SOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC DES MALADIES CHRONIQUES





KCE REPORT 352B
HEALTH SERVICES RESEARCH

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

ÉVALUATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ : SOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC DES MALADIES CHRONIQUES

CHARLINE MAERTENS DE NOORDHOUT, CARL DEVOS, JEF ADRIAENSSENS, NICOLAS BOUCKAERT, CELINE RICOUR, SOPHIE GERKENS

2022 www.kce.fgov.be

COLOPHON

Titre :	Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques
Auteurs :	Charline Maertens de Noordhout (KCE), Carl Devos (KCE), Jef Adriaenssens (KCE), Nicolas Bouckaert (KCE), Céline Ricour (KCE), Sophie Gerkens (KCE)
Facilitateur de projet :	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Experts externes et stakeholders :	Benjamin Bels (LUSS – Ligue des Usagers des Services de Santé), Jean-Pierre Blondeel (Observatorium voor de chronische ziekten, Hodgkin and non-Hodgkin vzw), Paul Callewaert (SOCMUT – Socialistische mutualiteiten), Sabine Corachan (LUSS), Albert Counet (Observatoire des maladies chroniques, LUSS et Ligue Huntington), Lut De Baere (BOKS – Belgische Organisatie voor Kinderen en volwassenen met een Stofwisselingsziekte), Regina De Paepe (Landsbond der Onafhankelijke Ziekenfondsen), Brecht Devleesschauwer (Sciensano), Siska Germonpré (NVSM – Nationaal Verbond Socialistische Mutualiteiten), Laura Jame (VPP – Vlaams Patiëntenplatform), Fulgence Lupaka Issa Azala (Observatoire des maladies chroniques, INAMI – RIZIV Institut national d'assurance maladie-invalidité – Rijksinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering, SPP Intégration Sociale – POD Maatschappelijke Integratie), Pascal Meeus (INAMI – RIZIV), Françoise Renard (Sciensano), Eva Schoeters (RaDiOrg, Rare Diseases Belgium), Sigrid Van Corenland (Landsbond der Christelijke Mutualiteiten), Johan Van der Heyden (Sciensano), Marie Villance (LUSS), Harun Yaras (SPF Santé Publique – FOD Volksgezondheid)
Validateurs externes :	Jon Cylus (European Observatory on Health Systems and Policies), Jean Macq (UCLouvain – Université catholique de Louvain), Michael Van den Berg (OECD – Organisation for Economic Co-operation and Development)
Remerciements :	Nous voudrions remercier les experts suivants pour leur soutien lors cette étude; El Maâti Allaoui, (AIM – IMA - Agence InterMutualiste – InterMutualistisch Agentschap), Nathalie Bossuyt (Sciensano), Danielle, Croisiaux (AIM – IMA), Marie Dauvrin (KCE), Hyacinthe De Lhoneux (INAMI – RIZIV), Ri De Ridder (Cabinet Frank Vandenbroucke), Stephan Devriese (KCE), Tonio Di Zinno (AIM – IMA), Valérie Fabri (UNMS), Jennifer Hernould (INAMI – RIZIV), Bernard Landtmeters (CM), Sarah Laplasse (Bond Moyson, NVSM), Astrid Lavens (Sciensano), Roos Leroy (KCE), Renaud Louis (CHU de Liège, pneumologie – allergologie), Xavier Rygaert (AIM – IMA), Vinciane Sizaire (Fares asbl), Anne Spranger (Berlin University of Technology), Benjamin Swine (INAMI – RIZIV), Nathalie Terryn (SPF SPSCAE – FOD VVVL), Carine Van de Voorde (KCE), Amelie Van Vyve (Sciensano), Martine Verstreken (IMA – AIM), Lilas Weber (Fares asbl), Karl Martin Wissing (UZ Brussel)
Intérêts déclarés :	Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans le domaine des maladies chroniques. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.
Layout :	Ine Verhulst

Disclaimer :	• **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.** • **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.** • **Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise).** • **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**
Date de publication :	21 avril 2022
Domaine :	Health Services Research (HSR)
MeSH :	Chronic disease, health services accessibility, quality of health care, efficiency, Belgium
Classification NLM :	W 84
Langue :	Français
Format :	Adobe® PDF™ (A4)
Dépot légal :	D/2022/10.273/16
ISSN :	2466-6440
Copyright :	Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce.
Comment citer ce rapport ?	Maertens de Noordhout C, Devos C, Adriaenssens J, Bouckaert N, Ricour C, Gerkens S Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2022. KCE Reports 352BB. D/2022/10.273/16. Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.

PRÉFACE

Il est maintenant entré dans les habitudes du KCE, en collaboration avec différents partenaires, de réaliser périodiquement des analyses de la performance du système de santé belge. Pour guider au mieux nos politiques de santé, cet exercice est important. Il permet de mettre en lumière certaines faiblesses parmi les différentes dimensions étudiées, telles que la qualité des soins, l'accessibilité ou l'équité, afin d'orienter les actions à mettre en place. Outre cette analyse transversale de notre système, il est également nécessaire de cibler notre attention sur certains groupes de personnes qui, pour l'une ou l'autre raison, semblent plus vulnérables à divers égards. C'est l'exercice dans lequel s'est lancée notre équipe de recherche en se penchant cette fois sur la situation des personnes vivant avec une maladie chronique.

Du fait notamment du vieillissement de la population, nous sommes de plus en plus nombreux en Belgique à nécessiter des soins de manière chronique et à subir quotidiennement les conséquences de cette réalité (diminution de la qualité de vie, augmentation des dépenses de santé, etc.). Différentes mesures ont été mises en place par nos autorités pour tenter de soutenir au mieux les personnes concernées, tant au niveau de la qualité des soins prodigués que de leur accessibilité financière. Mais le résultat de ces efforts est-il suffisant ? C'est la question que s'est légitimement posée le KCE en vérifiant que notre système de santé s'adresse aux personnes vivant avec une maladie chronique de manière au moins aussi performante qu'il ne le fait pour le reste de la population. Et le défi a été de taille. En effet, bien qu'il existe différentes manières d'identifier ces personnes en Belgique, aucune d'entre elles ne permet de le faire de manière optimale. L'absence d'une définition claire et univoque, reconnue nationalement, renforce encore cette difficile identification. Après une sélection judicieuse des 27 indicateurs les plus pertinents, nos chercheurs ont donc dû se montrer créatifs dans leurs analyses, par un croisement adéquat des données disponibles, pour combler au mieux cette incertitude et faire ressortir les tendances actuelles.

À vous maintenant, chers lecteurs, de découvrir le résultat de leurs analyses et d'approcher, par ce rapport du KCE, un pan de la réalité, souvent fort courageuse, des nombreuses personnes vivant au quotidien une situation de santé difficile dans notre pays.

Christophe JANSSENS
Directeur Général Adjoint a.i.

Marijke EYSSEN
Directeur Général a.i.

TABLE DES MATIÈRES

PARTIE 1 – CONTEXTE AND MÉTHODES 14
1 CONTEXTE ET OBJECTIFS 14
1.1 INTRODUCTION 14
1.2 CADRE CONCEPTUEL 15
1.3 CHAMP D'APPLICATION ET OBJECTIF DU RAPPORT 16
1.4 DÉFINITION DES MALADIES CHRONIQUES : NOTE CRITIQUE PRÉLIMINAIRE 16
1.4.1 Critères de définition 17
1.4.2 Listes de maladies chroniques existantes 19
1.4.3 Conclusion 19
1.5 MOYENS UTILISÉS POUR IDENTIFIER LES PATIENTS CHRONIQUES DANS LES BASES DE DONNÉES NATIONALES 19
1.6 MESURES SPÉCIFIQUEMENT DESTINÉES AUX MALADES CHRONIQUES 20
1.6.1 Mesures visant à améliorer la qualité des soins aux patients chroniques 20
1.6.2 Description générale des principales mesures de protection financière 21
1.6.3 Un statut spécifique pour les personnes atteintes d'une affection chronique 22
1.6.4 Discussion 31
2 MÉTHODES ET DONNÉES 31
2.1 SÉLECTION D'INDICATEURS 31
2.1.1 Processus de présélection 32
2.2 SOURCES DE DONNÉES 36
2.3 COMMENT AVONS-NOUS RÉALISÉ L'ÉVALUATION ? 38
PARTIE 2 – RÉSULTATS 41
3 INDICATEURS CONTEXTUELS 41

3.1 PROPORTION D'INDIVIDUS BÉNÉFICIANT DU STATUT AFFECTION CHRONIQUE DE L'INAMI EN FONCTION DE LEURS DÉPENSES DE SANTÉ OFFICIELLES 46
3.2 PROPORTION D'INDIVIDUS AUTODÉCLARANT AVOIR UNE MALADIE CHRONIQUE 47
3.3 PROPORTION D'INDIVIDUS AYANT AUTODÉCLARÉ UNE MULTIMORBIDITÉ AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS 49
3.4 QUALITÉ DE VIE AUTODÉCLARÉE 51
3.5 CONCLUSION 52
4 QUALITÉ DES SOINS 52
4.1 EFFICACITÉ DES SOINS 52
4.1.1 Efficacité des soins de première ligne pour les malades chroniques atteints d'asthme, de diabète ou de BPCO 54
4.1.2 Efficacité des soins aux patients chroniques atteints de tuberculose 57
4.1.3 Conclusion 58
4.2 ADÉQUATION DES SOINS 59
4.2.1 Adéquation du suivi des patients diabétiques 59
4.2.2 Conclusion 61
4.3 CONTINUITÉ DES SOINS 63
4.3.1 Évaluation de la continuité de l'information en médecine générale, en distinguant les patients avec ou sans le statut affection chronique 65
4.3.2 Évaluation de la continuité de l'information concernant la médication, en distinguant les patients avec ou sans le statut affection chronique 68
4.3.3 Évaluation de la continuité des soins entre l'hôpital et le médecin généraliste, en distinguant les patients avec ou sans le statut affection chronique 69
4.3.4 Évaluation de la coordination des soins ambulatoires pour les patients chroniques 70
4.3.5 Conclusion 72
4.4 SOINS CENTRÉS SUR LE PATIENT 73

4.4.1 Le médecin consacre suffisamment de temps au patient au cours de la consultation 75
4.4.2 Le médecin donne l'occasion au patient de poser des questions et de formuler ses inquiétudes 75
4.4.3 Le médecin implique le patient dans les décisions sur les soins et les traitements 76
4.4.4 Conclusion 76
5 ÉQUITÉ ET ACCESSIBILITÉ DES SOINS 76
5.1 ACCESSIBILITÉ FINANCIÈRE ET ÉQUITÉ EN MATIÈRE DE FINANCEMENT DES SOINS DE SANTÉ 76
5.2 BESOINS EN EXAMENS MÉDICAUX NON SATISFAITS POUR DES RAISONS FINANCIÈRES 79
5.3 PART DES CONTRIBUTIONS PERSONNELLES DANS LES DÉPENSES TOTALES DE SOINS DE SANTÉ 79
5.4 CONTRIBUTIONS PERSONNELLES CATASTROPHIQUES ET APPAUVRISSANTES OU ENCORE PLUS APPAUVRISSANTES 82
5.5 CONCLUSION 85
6 EFFICIENCE 86
6.1 DIALYSE *LOW CARE* 86
6.2 CONCLUSION 87
7 DOMAINE DE PERFORMANCE 88
7.1 PRÉVENTION 88
7.1.1 Vaccination des personnes âgées contre la grippe 91
7.1.2 Dépistage du cancer du sein 92
7.1.3 Visites régulières chez le dentiste 93
7.1.4 Conclusion 94
7.2 AUTRES DOMAINES 94
8 DISCUSSION ET CONCLUSION 95

8.1 POINTS FORTS ET POINTS FAIBLES DU SYSTÈME DE SANTÉ BELGE POUR LES SOINS AUX PATIENTS CHRONIQUES 95
8.2 LIMITES 97
8.3 CONCLUSION 99
9 RECOMMANDATIONS 101
■ **ANNEXES 103**
APPENDIX 1. STRATÉGIES DES RECHERCHES HSPA 103
APPENDIX 2. INDICATEURS NON RETENUS 104
■ **RÉFÉRENCES 106**

LISTE DES FIGURES

Figure 1 – Cadre conceptuel pour l'évaluation de la performance du système de santé belge 15

Figure 2 – Trois perspectives pour la définition d'un patient chronique 17

Figure 3 – Proportion de personnes souffrant d'une pseudo-pathologie listée comme chronique : tous les bénéficiaires et les personnes avec/sans le statut affection chronique de l'INAMI 28

Figure 4 – Pourcentage de consultations (chez le médecin généraliste et chez le médecin spécialiste) facturées selon le régime du tiers payant 29

Figure 5 – Processus de sélection des indicateurs HSPA pour les soins aux malades chroniques 33

Figure 6 – Chevauchement entre les personnes s'autodéclarant malade chronique, multimorbide et ayant droit au statut de l'INAMI 45

Figure 7 – Pourcentage de la population bénéficiant du statut affection chronique (années 2013 à 2020), par région. 46

Figure 8 – Pourcentage de personnes de 15 ans et plus qui autodéclarent souffrir d'au moins une maladie chronique (années 2001, 2004, 2008, 2013, 2018), par région 48

Figure 9 – Hospitalisations liées à l'asthme (à gauche) et à la BPCO (à droite) par 100 000 habitants âgés de 15 ans et plus, par région (2009-2019) 55

Figure 10 – Hospitalisations liées aux complications du diabète par 100 000 habitants âgés de 15 ans et plus, standardisé par âge et sexe : comparaison internationale (2009-2019 et 2019) 56

Figure 11 – Taux de succès du traitement de la TB pulmonaire (% d'individus traités avec succès), par année et par région 58

Figure 12 – Proportion de patients diabétiques ayant obtenu la combinaison de cinq tests sur 15 mois, par région et par année (2009-2019) 60

Figure 13 – Proportion de patients diabétiques ayant obtenu la combinaison de cinq tests sur 15 mois, détails par test, 2019, Belgique 62

Figure 14 – Évolution des personnes assurées ayant un dossier médical global (DMG) par région, par année (2014-2019) et par statut affection chronique 65

Figure 15 – Pourcentage des personnes assurées ayant un DMG, par arrondissement et par statut affection chronique (2019) 67

Figure 16 – Proportion de personnes bénéficiaires du statut affection chronique ayant un pharmacien de référence par région (2017-2019) et par arrondissement (2019) 69

Figure 17 – Proportion d'hospitalisations de personnes âgées (65+) suivies d'une consultation du MG dans la semaine suivant la sortie d'hôpital, par arrondissement et par statut affection chronique (2019) 71

Figure 18 – Évolution de la proportion de patients dans un modèle de soins du diabète, par modèle de soins (2014-2019) 72

Figure 19 – Proportion de personnes (de 15 ans et plus) avec une expérience positive par rapport au temps que le médecin leur consacre pendant une consultation, par statut chronique et par année 75

Figure 20 – Part des tickets modérateurs, des suppléments et des remboursements MAF par rapport aux dépenses totales de soins de santé, en fonction du statut chronique (années 2008, 2012, 2016) 81

Figure 21 – Proportion de ménages ayant des contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes , des contributions personnelles catastrophiques et sans contributions personnelles (2008-2016), selon le statut affection chronique et le problème chronique autodéclaré 84

Figure 22 – Proportion de dialyses low care par région par an 87

Figure 23 – Couverture vaccinale contre la grippe des personnes âgées par province et selon le statut affection chronique (2019) 92

Figure 24 – Visite régulière chez le dentiste, par région et selon le statut affection chronique (2014-2019).....94

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 – Liste des 21 affections chroniques de Medicare et Medicaid 19
Tableau 2 – Fréquence des diagnostics de maladie chronique en fonction du statut affection chronique 30
Tableau 3 – Indicateurs HSPA présélectionnés, par source et par type 34
Tableau 4 – Liste des 27 indicateurs retenus pour la HSPA des soins aux patients chroniques 35
Tableau 5 – Pictogrammes pour l'évaluation des indicateurs 40
Tableau 6 – Utilisation des indicateurs « statut affection chronique » et « maladie chronique autodéclarée » en tant que facteur de stratification des indicateurs « chronique ou non chronique » 42
Tableau 7 – Vue d'ensemble des résultats des indicateurs contextuels 44
Tableau 8 – Stratification du statut affection chronique au sein de la population belge (âge, sexe et bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM)) et comparaison des BIM parmi la population belge et au sein du groupe titulaire du statut affection chronique, 2020 47
Tableau 9 – Proportion d'individus ayant autodéclaré avoir une maladie chronique dans l'UE-15 en 2020 49
Tableau 10 – Proportion d'individus ayant autodéclaré une multimorbidité au cours des 12 derniers mois 50
Tableau 11 – Scores relatifs à la qualité de vie*, par année, région et droit au statut affection chronique 51
Tableau 12 – Résultats des indicateurs de l'efficacité des soins aux patients chroniques 53
Tableau 13 – Résultats des indicateurs de l'adéquation des soins aux patients chroniques 59
Tableau 14 – Indicateurs de continuité des soins, selon le statut affection chronique 63
Tableau 15 – Indicateurs de continuité des soins aux patients chroniques 64
Tableau 16 – Pourcentage des personnes assurées ayant un dossier médical global (DMG) par statut affection chronique, sexe, tranche d'âge et droit à l'intervention majorée (2019) 66
Tableau 17 – Résultats des indicateurs de soins centrés sur le patient, indicateurs chronique contre non chronique 73
Tableau 18 – Résultat des indicateurs d'accessibilité financière et d'équité, par statut (statut affection chronique ou affection chronique autodéclaré) 77
Tableau 19 – Résultat des indicateurs de l'efficience du système de santé 86
Tableau 20 – Résultat des indicateurs de prévention, selon le statut affection chronique 89
Tableau 21 – Déterminants clés des maladies chroniques en Belgique, 2018 90

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ABRÉVIATION	DÉFINITION
AIM	Agence InterMutualiste
AMI	Assurance obligatoire maladie-invalidité
AMV	Assurance maladie volontaire
BIM	Bénéficiaire de l'Intervention Majorée
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
DDD	Dose quotidienne déterminée (Defined Daily Dose)
DMG	Dossier Médical Global
DS	Déviation Standard
ECDC	Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (European Center for Disease prevention and Control)
ECHI	European Community Health Indicator
EPS	Echantillon permanent de l'IMA
EU-SILC	Enquête européenne sur les revenus et les conditions de vie (European Union Statistics on Income and Living Conditions)
FARES	Fonds des Affections Respiratoires
HBS	Enquête sur le budget des ménages (Household Budget Survey)
HIS	Enquête nationale de santé par interview (Health Interview Survey)
HRQoL	Qualité de vie liée à la santé (Health-related quality of life)
HSPA	Évaluation de la performance du système de santé (Health System Performance Assessment)
IAM	Infarctus Aigu du Myocarde

IC	Interval de confiance
ICD-10	Classification internationale des maladies version 10 (International Classification of Diseases Version 10)
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
KCE	Centre fédéral d'expertise (Belgian Healthcare Knowledge Center)
MAF	Maximum à facturer
MG	Médecin généraliste
MNT	Maladie non transmissible
MRPA	Maison de repos pour personnes âgées
MRS	Maison de repos et de soins
OMS	Organisation mondiale de la santé
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OOP	Contributions à charge du patient (out-of-pocket payment)
PaRIS	Patient-Reported Indicator Survey
PREMS	Expérience rapportée par le patient (Patient Reported Experience Measures)
PROMS	Résultat rapporté par le patient (Patient Reported Outcome Measures)
RGPD	Règlement général sur la protection des données
RHM	Résumé Hospitalier Minimum
SHA	Système de comptes de la santé (System of Health Accounts)
SHARE	Enquête sur la Santé, le Vieillissement et la Retraite en Europe (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe)
SMART	Spécifiques, mesurables, acceptables, réalistes, temporellement définis
SPF	Service Public Fédéral

TB	Tuberculose
UE	Union Européenne
VRGT	Vlaams vereniging voor Respiratoire Gezondheidzorg en Tuberculose bestrijding

GLOSSAIRE

ENG	FR	NL	Commentaire
Chronic patient	Patient chronique	Chronische patiënt	Ce terme est utilisé comme un terme générique pour désigner toute personne souffrant d'au moins une maladie/maladie/condition chronique. Ce terme est principalement utilisé lorsque le texte ne décrit pas un état chronique lié à un indicateur spécifique (comme décrit ci-dessous dans ce tableau).
Status for persons with a chronic illness*	Statut affection chronique	Statuut chronische aandoening	Abréviation anglaise : « chronic illness status » **Indicateur de l'INAMI pour les patients chroniques**
Lump sum for chronically ill persons*	Intervention forfaitaire pour malades chroniques	Forfait voor chronisch zieken	
Persons with a self-reported chronic disease*	Personnes souffrant d'une maladie ou d'une affection chronique autodéclarée	Personen met een zelfgerapporteerde chronische ziekte of aandoening	**Indicateur de la HIS pour les patients chroniques**
Persons with a self-reported chronic condition*	Personnes souffrant d'une affection chronique autodéclarée		**Indicateur de l'EU-SILC pour les patients chroniques**
Convention	Convention	Overeenkomst	D'un point de vue juridique, la traduction anglaise correcte devrait être « agreement ». Néanmoins, afin de faciliter la compréhension de sa signification par les lecteurs belges, nous avons décidé d'opter pour le terme « convention », plus couramment utilisé.

Patients' co-payments	Tickets modérateurs	Remgelden	Contributions du patient telles que mentionnées dans la nomenclature nationale
Supplements	Suppléments	Supplementen	Paiements en sus des tarifs mentionnés dans la nomenclature nationale
Official health expenditures	Dépenses de santé basées sur les tarifs de la nomenclature	Gezondheidsuitgaven op basis van nomenclatuurtarieven	Dépenses de santé basées sur les tarifs de la nomenclature. Ces dépenses incluent le montant INAMI et le ticket modérateur.
Patients' out-of-pocket payments	Les contributions à charge du patient	De bijdragen ten laste van de patiënt	Abréviation anglaise : Patients' OOPs Elles comprennent les paiements directs des services non remboursés, les tickets modérateurs et les suppléments.
Health expenditures	Dépenses de santé	Gezondheidsuitgaven	Elles comprennent les contributions à charge du patient, les montants INAMI et autres dépenses publiques, et l'assurance maladie volontaire

** Afin de faciliter la compréhension du lecteur, différentes dénominations ont été appliquées pour distinguer les diverses sources utilisées pour identifier les patients chroniques (EU-SILC, HIS…)*

PARTIE 1 – CONTEXTE ET MÉTHODES

1 CONTEXTE ET OBJECTIFS

1.1 Introduction

L'évaluation de la performance du système de santé ou HSPA (Health System Performance Assessment) est un processus visant à évaluer le système de santé de manière holistique, une sorte de « bilan de santé » basé sur des indicateurs mesurables. L'HSPA est mentionnée de façon explicite dans la Charte de Tallinn[1] signée par l'ensemble des pays membres de la région européenne de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (voir Encadré 1). Chaque HSPA est développée sur la base d'un cadre conceptuel spécifique au pays concerné. L'HSPA est un processus continu, avec un suivi répété alimentant les besoins en information de la politique de santé. En Belgique, le processus HSPA a été initié en 2007 et sa quatrième édition a été publiée en 2019.[2] En Belgique, les rapports HSPA sont publiés tous les 3 à 4 ans. Afin de rendre ce processus plus dynamique, il a été décidé de rentabiliser la période précédant la publication d'une nouvelle HSPA en étudiant de nouveaux domaines et en révisant ou approfondissant des domaines déjà existants. Depuis l'HSPA de 2019, deux rapports intermédiaires ont déjà été publiés : l'un se penche sur l'équité (KCE report 334[3]) et l'autre sur l'emploi de projections pour évaluer la soutenabilité du système de santé (KCE report 341[4]). Le troisième rapport intermédiaire HSPA se concentre sur les soins des patients chroniques.

La hausse de l'espérance de vie due à des avancées majeures dans le domaine médical a grandement augmenté les chances de survivre à une maladie et de devenir un patient chronique.[5] En Belgique, on a relevé, de manière générale, un accroissement du nombre de personnes bénéficiant du statut d'affection chronique de l'INAMI ou souffrant d'une maladie chronique autodéclarée entre 2014 et 2019 (voir le chapitre 3 et Encadré 2).[6, 7]

Ce phénomène a un énorme impact sur les systèmes de santé et sur la société en général. Les affections chroniques ne sont pas seulement un problème de santé, elles affectent également le lieu de travail, le logement, les services d'assistance sociale et les relations familiales. Les groupes vulnérables et socialement défavorisés portent un fardeau plus lourd en la matière: certains aspects d'inéquité se chevauchent et se renforcent mutuellement.[3] Les gouvernements sont mis au défi d'intégrer les politiques, les budgets interservices et les prestations de services pour répondre aux besoins des patients chroniques.

La présente étude, vu l'importance du sujet, a été initiée par l'Observatoire des maladies chroniques puis soutenue par les institutions participant à l'HSPA belge (Sciensano, SPF Santé publique, INAMI, représentants fédérés et fédéraux des ministères de la santé).

Encadré 1 – Évaluation de la performance du système de santé

Le rapport d'évaluation de la performance du système de santé ou HSPA (Health System Performance Assessment) pour la Belgique est un processus propre au pays visant à évaluer le système de santé de manière holistique (« bilan de santé »). Il est fondé sur des indicateurs qui fournissent des « signaux » permettant de contribuer à la planification stratégique par les décideurs politiques du système de santé. Le premier rapport HSPA belge a été publié en 2010.[8] Le quatrième rapport, le plus récent, paru en 2019, contient 121 indicateurs[2] qui abordent cinq dimensions du système de santé : qualité, accessibilité, efficience, durabilité et équité, la qualité étant subdivisée en cinq sous-dimensions (efficacité, adéquation, sécurité, centralité du patient et continuité). L'évaluation se penche sur cinq domaines : soins préventifs, soins à la mère et nouveau-né, soins de santé mentale, soins aux personnes âgées et soins de fin de vie. La valeur (niveau et tendance) de l'indicateur au niveau national est comparée - par ordre de disponibilité - aux objectifs, aux résultats des pays de l'UE-15 ou aux normes de soins. En l'absence de telles données, l'évaluation est fondée sur l'avis d'experts. Les différences régionales sont également analysées.

Source : Bouckaert et al. (2020)[3]

1.2 Cadre conceptuel

Cette HSPA relative aux soins des patients chroniques se fonde sur un cadre conceptuel développé à partir d'une revue de la littérature et d'une large consultation d'experts et de parties prenantes belges. Les cadres conceptuels néerlandais et canadien[9, 10] ont servi de point de départ pour l'élaboration du cadre belge d'évaluation de la performance.[8] Ces deux cadres conceptuels ont été sélectionnés pour leur complémentarité : lorsqu'ils sont combinés, ils couvrent toute la gamme de *dimensions* jugées importantes par les experts et parties prenantes consultés pour évaluer la performance du système de santé belge. Ensuite, ce cadre combiné a été adapté au contexte du système de santé belge en l'élargissant autant que possible (système de santé plutôt que système de soins) et en y ajoutant une nouvelle dimension pertinente pour les décideurs politiques, à savoir la soutenabilité du système de santé.

Le cadre conceptuel qui en découle (Figure 1) comprend trois tiers interconnectés : (1) l'état de santé de la population[a], (2) les déterminants non médicaux de la santé et (3) le système de santé, évalué suivant quatre dimensions : **qualité**, **accessibilité**, **efficience** et **soutenabilité** (cette dimension n'étant pas évaluée dans ce rapport). La qualité des soins est subdivisée en cinq sous-dimensions (efficacité, adéquation, sécurité, centralité du patient et continuité). Une cinquième dimension, l'**équité**, est transversale à tous les tiers. Plusieurs domaines sont ensuite analysés séparément dans les rapports HSPA principaux (cinq domaines dans la rapport de 2019) : soins préventifs, soins à la mère et au nouveau-né, soins de santé mentale, soins aux personnes âgées et soins de fin de vie. Ce rapport se penche sur un sixième *domaine*, à savoir les soins des patients chroniques. Le prochain rapport de HSPA (prévu en 2023) intégrera une actualisation du cadre conceptuel belge HSPA fondée sur une revue de la littérature et la consultation d'experts. En effet, le cadre conceptuel actuel n'a pas été revu depuis 2010 (à l'exception du graphisme). La version actualisée du cadre conceptuel incorporera de nouvelles dimensions (comme la littératie en santé).

Figure 1 – Cadre conceptuel pour l'évaluation de la performance du système de santé belge



Source : Cadre conceptuel HSPA 2019 adapté pour la Belgique[2]

[a] L'état de santé de la population belge est actuellement un sujet traité dans un rapport établi par Sciensano et disponible sur http://healthybelgium.be/.

1.3 Champ d'application et objectif du rapport

Les objectifs du rapport HSPA intermédiaire sur les soins des patients chroniques sont :

- informer les acteurs de la santé sur la performance du système de santé pour les patients chroniques et sur la différence de performance du système de santé pour les patients chroniques et non chroniques, et documenter les politiques de santé ;
- fournir une vision transparente et responsable de la performance du système de santé pour les patients chroniques, conformément à l'engagement pris dans la Charte de Tallinn[11], et ;
- suivre la performance du système de santé pour les patients chroniques dans le temps.

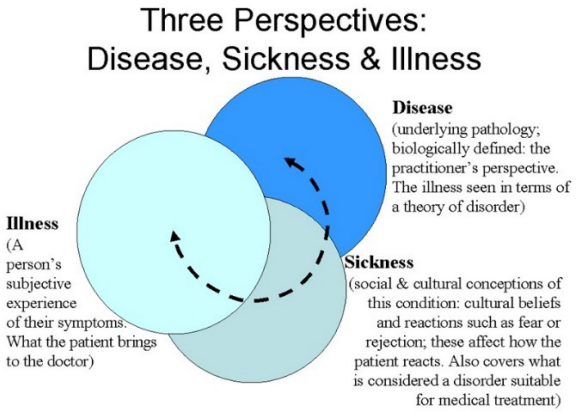
Cette étude se penche sur les soins aux patients chroniques. Nous n'entendons pas élaborer une définition nationale des patients/affections chroniques (voir le point 1.4 pour une définition des maladies chroniques) et nous utiliserons les termes existants (dans les bases de données administratives ou autodéclarées, voir le point 1.1) pour identifier les patients chroniques. Les indicateurs relatifs à la santé des patients chroniques et les facteurs de risque associés comme une alimentation non saine, la consommation de tabac ou le manque d'activité physique ne font pas partie du champ d'application principal de ce rapport. Certains indicateurs contextuels sont tout de même repris au chapitre 3 pour fixer le cadre de l'HSPA et permettre une lecture plus aisée et critique des résultats des indicateurs de performance cités aux chapitres 4 à 0. Le rapport 2019 relatif à l'état de santé en Belgique, publié par Sciensano[12] et disponible sur https://www.healthybelgium.be/ et comprend une analyse détaillée de l'état de santé des personnes souffrant de maladies non transmissibles et des facteurs de risque associés. Les patients souffrant d'une affection post-COVID-19 n'ont pas été pris en compte dans cette étude, mais le projet HELICON examine actuellement l'impact à long terme sur la santé de la crise du COVID-19 en Belgique. Les données de cette étude pourront probablement être utilisées dans la prochaine HSPA belge.[13] Les limitations générales d'une HSPA sont décrites dans l'Encadré 12.

1.4 Définition des maladies chroniques : note critique préliminaire

Préalablement au rapport scientifique sur la performance des soins destinés aux patients chroniques, il convient de connaître d'abord les critères qui sous-tendent la définition d'une « maladie chronique ».

Plusieurs auteurs anglophones avancent qu'il faut distinguer les termes anglais « **chronic disease** » (ou « condition ») et « **chronic illness** ».[14-16] Certains utilisent également le terme « **chronic sickness** ». Sur le plan linguistique, ce dernier terme est le plus général et couvre tout type de maladie, infection ou autre problème de santé. Cependant, cette terminologie multiple n'existe pas dans toutes les langues. Par exemple, en français, on parle uniquement de « maladie », et en néerlandais, de « ziekte ». Néanmoins, la plupart des langues utilisent aussi le terme « condition » (FR : affection, NL : aandoening/conditie). Cette distinction anglaise semble toutefois importante puisque, au-delà de la différence de libellé, les termes font référence à des dimensions et concepts de la « maladie » qui concernent respectivement le médecin (disease), le patient (illness), et la société dans laquelle ce dernier vit (sickness) (voir Figure 2).[17, 18] Bien que ces termes soient souvent employés indifféremment dans la littérature clinique ou les stratégies et structures de services de santé, ils revêtent diverses significations, ce qui nécessite une clarification. Si « disease » est un critère biomédical de diagnostic (incidence d'un problème de santé donné), « illness » est peut-être plus fondamental car il renvoie au fardeau de la maladie, à l'expérience vécue et aux conséquences au niveau des dépenses de santé. Comme Eric Cassell l'a énoncé dans les années 1970 : « *Une maladie [disease] est donc quelque chose dont souffre un organe, tandis qu'une affection [illness] est quelque chose dont souffre un être humain. Une maladie [disease] est quelque chose qui doit être guéri, comme une infection, une blessure, une exposition à un produit toxique, une dégénérescence cellulaire, etc. Une affection [illness] est quelque chose qui doit être géré/soigné, comme des sensations de douleur, un inconfort, une détresse, une faiblesse, une fatigue , etc.* »[19] Il est vrai que toute maladie chronique n'a pas un impact important sur la qualité de vie et les dépenses de santé d'un patient.[14]

Figure 2 – Trois perspectives pour la définition d'un patient chronique



Source : Mc Dowell (2015)[17]

1.4.1 Critères de définition

Les critères employés pour définir les maladies chroniques sont eux aussi hétérogènes. Plusieurs institutions scientifiques ou d'établissement des stratégies sanitaires ont tenté de les décrire ou ont proposé une liste standardisée de maladies chroniques.

Durée

La durée est sans doute le critère le plus courant pour définir une « maladie chronique ». De façon générale, une maladie chronique peut être définie comme un problème de santé qui dure « longtemps ». Cependant, la définition de « longtemps » varie énormément selon la source : par exemple l'US National Center for Health Statistics applique une période de 3 mois[20], alors que l'US Center for Disease Control (CDC) prend comme référence une période d'un an[21] et que d'autres organisations internationales comme l'Organisation mondiale de la santé (OMS) parle seulement de « longue durée ».[22] En Belgique, l'Observatoire des maladies chroniques de l'INAMI parle d'une *« affection qui dure au moins six mois »*.

Traitement

Un autre aspect d'une maladie chronique abordé dans la littérature est le fait qu'elle ne peut être évitée par la vaccination, qu'elle ne peut être guérie par des médicaments et qu'elle ne disparaît pas spontanément (US National Center for Health Statistics ; Sciensano).[5, 15] Cet argument peut toutefois être remis en question vu que, par exemple, la vaccination permet d'éviter l'hépatite chronique, certains types de cancers semblent pouvoir être définitivement guéris (rémission) et certains troubles comme le diabète de type II peuvent être résorbés par un changement de mode de vie.

Causalité

Une maladie chronique présente une causalité complexe (car son apparition est due à une série de facteurs) ainsi qu'une longue période d'incubation (pendant laquelle aucun symptôme n'est potentiellement visible), le tout associé à *« une longue durée de maladie, qui peut entraîner d'autres complications ou incapacités »* (Institut australien de la santé et du bien-être).[23]

Multidisciplinarité des soins

Le traitement d'une maladie chronique a pour but de maintenir l'état de santé aussi stable que possible. En fonction du fardeau lié à la maladie et de ses comorbidités, ceci nécessite souvent des soins de santé complexes coordonnés par différents professionnels de la santé, avec un recours à des médicaments et équipements très divers et incluant potentiellement une assistance sociale.[24]

Non-transmissibilité

Outre l'aspect du traitement (voir ci-dessus), le caractère transmissible ou non d'une maladie chronique est un autre élément ambigu de la définition. Même si les maladies non transmissibles sont souvent qualifiées de

« chroniques », ce n'est pas tout à fait exact. Il est vrai que certains processus infectieux entraînent des problèmes de santé chroniques tandis que d'autres maladies transmissibles sont arrêtées (mais pas guéries) par un traitement et deviennent alors chroniques. Le VIH est un bon exemple de ce dernier cas : les avancées médicales ont permis de le faire passer d'une affection à progression rapide et à l'issue fatale à un problème de santé contrôlable permettant aux personnes atteintes de ce virus de vivre des années avec lui.[25]

De manière analogue, le portail Internet fédéral healthybelgium.be énonce[26] :

> *« Les maladies non transmissibles (MNT) sont des affections ou des problèmes médicaux qui ne sont pas causés par des agents infectieux. Les maladies / affections chroniques sont définies par leur nature de longue durée. La plupart des MNT étant également des maladies chroniques, les deux termes sont parfois utilisés comme synonymes. En réalité, ce n'est pas tout à fait vrai : certaines MNT peuvent être aiguës, par exemple l'infarctus du myocarde, et certaines maladies chroniques peuvent être causées par des agents infectieux (par exemple, le cancer du col de l'utérus ou la tuberculose). »*

La liste des maladies non transmissibles est effectivement longue et s'est même allongée ces dernières années.[27, 28] Elle comprend des troubles congénitaux (par exemple, syndrome de Down et malformations du tube neural), des affections dégénératives (par ex., hypertrophie de la prostate, cataracte et perte d'audition), des troubles musculosquelettiques (par ex., mal au dos, arthrite, goutte), des problèmes urogénitaux (par ex., stérilité et calculs rénaux), des problèmes de santé mentale (par ex., dépression, schizophrénie) ainsi que les « big four » : maladies cardiovasculaires, cancer, maladie respiratoire chronique et diabète de type 2.

Dépenses de santé

Les maladies chroniques coûtent cher en termes économiques et de santé, et il est probable que ces coûts s'étaleront sur une très longue période (contrairement aux problèmes de santé aigus). Le fardeau économique d'une affection chronique touche tous les niveaux de la société : elle entraîne des frais au niveau individuel, du ménage, de la communauté et national.[29]

Expérience du patient

Certaines définitions tiennent expressément compte de l'expérience vécue par le patient. L'Enquête européenne sur les revenus et les conditions de vie (EU-SILC), qui interroge notamment les répondants sur leur état de santé, s'enquiert de l'expérience de chacun quant à sa maladie (par ex., *« Diriez-vous que vous êtes sévèrement limité(e), limité(e) mais pas sévèrement ou pas limité(e) du tout ? »*).[30] L'Enquête belge de santé par interview (HIS) affirme que « les maladies et affections chroniques ont des conséquences spécifiques sur la perception de la santé, le fonctionnement au quotidien et l'utilisation des soins de santé »[(b)].[31] Effectivement, vivre avec une affection chronique implique souvent de se soumettre à des traitements longs et à des contrôles multidisciplinaires réguliers, avec un sentiment de vie bouleversée qui peut affecter tous les aspects de la vie d'un patient. L'expérience vécue par un malade chronique est régulièrement évaluée au travers des mesures rapportées par le patient (Patient Reported Outcome Measures ou PROMs / Patient Reported Experience Measures ou PREMs), qui intègrent le point de vue du patient afin de mieux cerner de quelle façon une maladie, son traitement et les soins influencent tous les aspects de la vie du patient.[32]

(b) La question posée dans l'enquête HIS était *« Souffrez-vous d'une maladie ou affection chronique ? »*

1.4.2 Listes de maladies chroniques existantes

Un certain nombre d'organismes ont établi une liste de troubles de la santé pouvant être rassemblés sous la dénomination de « maladie chronique ».

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), il existe quatre grands types de maladies chroniques : les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques et les diabètes.[22] Aux États-Unis, Medicare et Medicaid ont une liste de 21 affections chroniques (voir le Tableau 1).[33]

Tableau 1 – Liste des 21 affections chroniques de Medicare et Medicaid

Dénomination
Alcoolisme
Maladie d'Alzheimer et démence associée
Arthrite (arthrose et rhumatoïde)
Asthme
Fibrillation atriale
Trouble du spectre de l'autisme
Cancer (du sein, colorectal, du poumon et de la prostate)
Insuffisance rénale chronique
Bronchopneumopathie chronique obstructive
Dépression
Diabète
Toxicomanie (drogues ou autres substances)
Insuffisance cardiaque
Hépatite (chronique virale B et C)
VIH/SIDA
Hyperlipidémie (taux élevé de cholestérol)
Hypertension (tension sanguine élevée)
Cardiopathie ischémique
Ostéoporose
Schizophrénie et autres troubles psychotiques
Accident vasculaire cérébral

1.4.3 Conclusion

Il existe toute une série de définitions d'une maladie/affection chronique et de critères pour la définir. Cet emploi non harmonisé du terme entraîne la nécessité d'établir une définition consensuelle de ce concept et une analyse approfondie de chaque source de données, afin de ne pas tirer de conclusions erronées concernant les interventions requises afin de réduire la charge liée aux maladies chroniques sur les individus et la société ou afin d'améliorer la performance du système de santé. Enfin, notons que, en Belgique, il n'existe à l'heure actuelle aucune définition globale « officielle » de la maladie chronique.

1.5 Moyens utilisés pour identifier les patients chroniques dans les bases de données nationales

En Belgique, il existe trois façons d'identifier les patients chroniques dans les bases de données nationales : (i) le statut de affection chronique de l'INAMI, (ii) la maladie ou affection chronique autodéclarée dans la HIS, (iii) la maladie ou affection chronique autodéclarée dans l'EU-SILC. Ces trois méthodes sont décrites dans l'Encadré 2. Pour faciliter la lecture des résultats du rapport, la terminologie utilisée en fonction de la manière dont les patients chroniques ont été identifiés est décrite dans le glossaire au début du rapport. Le chevauchement entre ces indicateurs est analysé au chapitre 3.

Encadré 2 – Comment identifier les patients chroniques dans les bases de données nationales existantes

Les personnes vivant avec une maladie chronique peuvent être identifiées parce qu'elles sont :

1. **Des personnes bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI** : pour protéger les personnes ayant des dépenses de santé élevées (principalement les personnes souffrant de maladies chroniques), l'INAMI a créé un statut spécifique basé principalement sur les dépenses de santé officielles engagées par un patient (voir le chapitre 1.5 pour plus de détails sur les conditions d'accès et les droits liés à ce statut). Ce statut donne accès au système de maximum à facturer (MAF) pour les malades chroniques, avec un remboursement des tickets modérateurs des patients au-delà de seuils déterminés et au tiers payant. Dans la base de données de l'IMA (voir section 2.2 pour des informations concernant la base de données de l'IMA), les personnes ayant droit au statut affection chronique de l'INAMI peuvent être facilement identifiés à l'aide des variables pp3015, pp3016 ou pp3017.
2. **Des personnes souffrant d'une maladie ou d'une affection chronique autodéclarée dans l'enquête nationale de santé par interview (HIS)**: Depuis 1997, les enquêtes nationales de santé par interview (HIS) sont menées tous les 4 à 5 ans par Sciensano. Les principaux objectifs des HIS sont d'évaluer l'état de santé de la population et d'identifier les principaux problèmes de santé ainsi que les déterminants et les comportements qui pourraient les influencer (voir section 2.2 pour des informations supplémentaires sur la HIS). Le nombre de personnes (âgées de plus de 15 ans) déclarant souffrir d'une maladie chronique ou d'une affection chronique est identifié en ayant répondu "oui" à la question suivante dans le HIS (MA_SH02) : "*Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ?*"
3. **Des personnes souffrant d'une maladie ou d'une affection chronique autodéclarée dans l'enquête EU-SILC :** Les microdonnées EU-SILC sont la source de référence pour mesurer les disparités socio-économiques en Belgique (et en Europe) (voir section 2.2 pour des informations supplémentaires sur l'EU-SILC). La question PH020 de l'EU-SILC identifie les personnes âgées de 16 ans et plus qui déclarent souffrir d'une maladie ou d'une affection chronique. Dans les EU-SILC, un état de maladie chronique est défini par un problème de santé de longue durée, d'une durée d'au moins 6 mois. La formulation de la question est la même que dans la HIS (voir ci-dessus).

1.6 Mesures spécifiquement destinées aux malades chroniques

Ces dernières années, le système de santé belge a évolué de manière à pouvoir gérer le nombre accru de personnes vivant avec une maladie chronique, et des mesures ont été mises en place en vue d'améliorer tant la qualité des soins que leur accessibilité financière.

1.6.1 Mesures visant à améliorer la qualité des soins aux patients chroniques

Des trajets de soins réservés aux patients avec un diabètes sucré ou une insuffisance rénale chronique ont été créés en 2009 afin d'organiser et coordonner la prise en charge de ces patients par leur MG, les spécialistes et les autres professionnels de la santé. Ces trajets de soins se sont avérés améliorer efficacement le suivi des processus de soins et la satisfaction du patient. Cependant, ils n'ont pas été utilisés de manière optimale en raison du manque d'informations à propos de leur existence, à la fois auprès du public et auprès des professionnels de la santé.[34]

Des conventions[c] ont également été instaurées avec des centres spécialisés (par exemple, pour la prise en charge d'enfants ou adolescents présentant certaines pathologies chroniques ou pour la rééducation en matière d'autogestion de patients atteints de diabète sucré), toujours en vue d'améliorer la qualité des soins donnés aux patients chroniques. Une description complète de ces conventions et trajets de soins se trouve sur le site Internet de l'INAMI (voir INAMI 2021[35]).

L'Observatoire des maladies chroniques a été mis en œuvre en 2012 afin d'identifier les difficultés et les points d'amélioration dans la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique et de suivre les solutions apportées. Cet observatoire surveille également la situation et évalue les besoins de ces personnes.

Depuis octobre 2017, les patients atteints d'une affection chronique peuvent en outre demander à leur pharmacien de devenir leur « pharmacien de référence », de les accompagner et de suivre leur médication (voir également le point 4.3).

En 2018, des projets de soins intégrés visant les patients chroniques ont été lancés. Ils encouragent les parties prenantes (y compris l'assistance sociale) à imaginer des initiatives originales de soins centrés sur le patient et incluant diverses structures de soins dans leur zone géographique.[34]

1.6.2 Description générale des principales mesures de protection financière

L'amélioration de l'accessibilité des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique a fait l'objet d'efforts constants. L'Encadré 3 énumère, par ordre chronologique, les principales mesures qui ont été prises afin d'aider financièrement les malades chroniques faisant face à des dépenses médicales élevées. Cette section n'a pas pour but de décrire de manière détaillée chacune de ces mesures de protection financière, mais uniquement celles qui ont servi à identifier les malades chroniques dans les données de l'AIM, c'est-à-dire le statut pour les personnes atteintes d'une affection chronique, y compris le forfait pour malades chroniques. Une description complète de toutes les autres mesures se trouve sur le site Internet de l'INAMI (voir INAMI 2021[36]).

Encadré 3 – Liste des mesures de protection financière destinées aux malades chroniques

- 1985 : Intervention dans les frais de déplacement des patients dialysés (arrêté ministériel du 24 janvier 1985, mis à jour le 1er janvier 2002)[37]
- 1989 : Intervention dans les frais de déplacement des patients cancéreux (arrêté royal du 3 juin 2007,[38] voir aussi antérieurement l'arrêté ministériel du 6 juillet 1989,[39] modifié par l'arrêté ministériel du 25 mai 2007)[40].
- 1995 : Intervention dans les frais de transport des patients en voiturette vers et depuis leur centre de rééducation fonctionnelle ou centre spécialisé(arrêté ministériel du 14 décembre 1995)[41]
- 1998 : Intervention forfaitaire pour malades chroniques (arrêté royal du 2 juin 1998, dernière mise à jour en 2014)[42], c'est-à-dire un montant fixe (3 montants différents en fonction du degré de dépendance) payé aux personnes dépendantes lorsque leurs tickets modérateurs atteignent un niveau déterminé pendant deux années consécutives (voir aussi le point 1.6.3.2).

[c] D'un point de vue juridique, la traduction anglaise correcte devrait être « agreement ». Néanmoins, afin de faciliter la compréhension de sa signification par les lecteurs belges, nous avons décidé d'opter pour le terme « convention », plus couramment utilisé.

- 1998 : Intervention forfaitaire pour incontinence non traitable (arrêté royal du 2 juin 1998, dernière mise à jour en 2021)[43].
- 1998 : Intervention forfaitaire pour les personnes dépendantes incontinentes (arrêté royal du 2 juin 1998, dernière mise à jour en 2021)[44].
- 2007 : Intervention dans le prix de certains antidouleurs (remboursement de 20 % du prix officiel) (arrêté royal du 3 juin 2007, dernière mise à jour le 1er mai 2017)[45]. À côté de cet arrêté royal de 2007, certains antidouleurs sont également (partiellement) remboursés via le Chapitre IV (liste des médicaments remboursables figurant au chapitre IV, qui nécessite une autorisation du médecin conseil de la mutualité). À partir du 1er janvier 2022, ce système a été simplifié en ne conservant que celui du Chapitre IV et l'intervention est passée à 75 %.[46]
- 2009 : Introduction du système de MAF pour les malades chroniques, qui réduit le plafond MAF d'un certain montant indexé pour les personnes (a) dont un membre du ménage bénéficie du statut affection chronique (voir 2014) ou (b) dont un membre du ménage a fait face à d'importants tickets modérateurs au cours de deux années civiles antérieures.
- 2007 : Interventions forfaitaires et autres pour les patients atteints du syndrome de Sjögren primaire(arrêté royal du 3 juin 2007, arrêté royal du 14 juin 2007, arrêté royal du 6 juillet 2007).[47-49]
- 2011 : Intervention dans les frais de déplacement des enfants suivis dans un centre de rééducation fonctionnelle avec lequel l'INAMI a conclu une convention (arrêté royal du 28 avril 2011, entré en vigueur en 2016).[50]
- 2013 : Statut de personne atteinte d'une affection chronique (arrêté royal du 15 décembre 2013)[51], qui donne accès au système de tiers payant (de manière facultative uniquement, c'est-à-dire que les MG, les spécialistes et les dentistes ne sont pas tenus d'appliquer ce système) ainsi qu'à une réduction de 100 € (indexés) du plafond des tickets modérateurs du patient au sein du système de maximum à facturer (voir aussi le point 1.5.3.3) .
- 2019 : Intervention dans le prix de certains pansements actifs (à 20 % du prix officiel) pour soigner les plaies chroniques (arrêté royal du 23 mars 2019).[52]

1.6.3 Un statut spécifique pour les personnes atteintes d'une affection chronique

1.6.3.1 Contexte historique

Cette section s'appuie principalement sur des communications personnelles avec la direction juridique et accessibilité de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI).

Le statut affection chronique a découlé du plan « Priorité aux malades chroniques » présenté en 2008 par la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique de l'époque, Laurette Onkelinx.[53] Ce plan « Priorité aux malades chroniques » proposait la définition suivante d'une personne atteinte d'une affection chronique :

- Toutes les personnes qui, dans le cadre de la législation relative à l'assurance obligatoire soins de santé, bénéficient de remboursements ou de tout autre mode d'intervention lié à une affection chronique ;
- Toutes les personnes atteintes d'une maladie rare ou orpheline ;
- Toutes les personnes atteintes d'une affection chronique incurable et dégénérative.

Une enquête auprès de 346 associations belges d'aide aux patients chroniques a été réalisée pour élaborer ce plan. Cette enquête a révélé que leur souci premier était la nécessité d'une reconnaissance officielle, donc d'un statut pour les personnes atteintes d'une affection chronique.[53]

Dans une première phase, le plan a dès lors défini des critères en vue de l'obtention de cette reconnaissance. À l'époque, cette reconnaissance avait pour but l'octroi de droits spécifiques à développer progressivement au sein de l'assurance maladie obligatoire ou en dehors de ce cadre.

Un groupe de travail a été mis en place afin de définir ces critères, groupe composé de représentants des coupoles des associations de patients (la *Vlaams Patiëntenplatform* (VPP), la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) et *Rare Diseases Belgium* (RaDiOrg)), du SPF Sécurité sociale, du SPF Santé publique et de divers départements de l'INAMI (dont le Comité consultatif pour les maladies chroniques, le prédécesseur de l'actuelle Section scientifique de l'Observatoire des maladies chroniques).

Plusieurs approches ont été discutées :

- Application des critères utilisés pour le forfait malades chroniques ;
- Établissement d'une liste de pathologies ;
- Prise en considération de critères médicaux ou paramédicaux ;
- Prise en considération de la dépendance, de l'incapacité de travail ou du handicap ;
- Prise en considération de la notion de sévérité ou de gravité ; et
- Prise en considération du patient, pas de la maladie.

Le groupe de travail a conclu qu'établir une liste limitée de pathologies posait plusieurs problèmes, dont le besoin de mises à jour, le risque d'« oublier » certaines affections ou d'exclure des cas où le diagnostic n'a pas encore été posé ou de nouveaux troubles ; le fait que l'évolution des maladies est variable et que les notions de maladie « incurable » ou « chronique » pourraient changer avec l'avancement des connaissances et des traitements ; et encore la complexité administrative, étant donné que le statut serait alors octroyé sur la base d'un diagnostic établi par un médecin, avec des contrôles éventuels.

Se fonder sur une liste de médicaments ou de services utilisés par les malades chroniques présentait les mêmes inconvénients, à savoir le besoin de mises à jour, le risque d'oublier certains médicaments ou services et le problème des pathologies sans traitement ou dont le traitement n'est pas couvert par l'assurance maladie obligatoire.

Par ailleurs, la définition initiale proposée dans le plan « Priorité aux malades chroniques » a été évaluée et sa première partie, « Toutes les personnes qui, dans le cadre de la législation relative à l'assurance obligatoire soins de santé, bénéficient de remboursements ou de tout autre mode d'intervention lié à une affection chronique», n'a pas été retenue parce que les critères d'attribution de ces remboursements ou interventions ont été considérés comme trop restrictifs.

Finalement, après avoir passé en revue les différentes approches, c'est la solution fondée sur le critère financier qui a été retenue, vu que les représentants des associations de patients avaient particulièrement insisté, dans l'enquête, sur le fait que les malades chroniques devaient supporter des frais importants et répétés en lien avec leur affection. Cette approche a pour autre avantage la possibilité d'octroyer automatiquement le statut sur la base de critères objectifs identiques pour tous.

Cinq options ont été testées afin de définir ce critère financier :

1. Un critère financier global intégrant toutes les dépenses en soins de santé et en médicament;
2. Un critère n'englobant pas les dépenses de santé dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins;
3. Un critère qui, en plus de l'exclusion 2, excluait aussi les médicaments contre l'hypertension et le cholestérol ;
4. Un critère qui, en plus des exclusions 2 et 3, excluait aussi les traitements du glaucome ;
5. Un critère excluant les implants.

Par ailleurs, cinq planchers financiers ont été testés : 200 € - 250 € - 300 € - 350 € - 400 €. La question a également été soulevée de prendre en considération le total des dépenses officielles basées sur les tarifs de la nomenclature (c'est-à-dire la quote-part de l'INAMI et les tickets modérateurs des patients) ou seulement les tickets modérateurs des patients. Il est par contre impossible de prendre en compte les frais non remboursés car ils ne sont pas faciles à identifier.

L'impact de ces planchers et critères sur l'accès des bénéficiaires à d'autres mécanismes de protection comme le maximum à facturer et le forfait malades chroniques a été analysé, de même que le lien avec la nomenclature de rééducation fonctionnelle et les données des maisons de repos. Différents groupes de dépenses ont en outre été analysés, comme la rééducation fonctionnelle et professionnelle, les consultations, visites et avis, les honoraires des praticiens de l'art infirmier, les médicaments, les prestations de biologie clinique, etc.

Au bout du compte, le critère « global » a été retenu, fondé sur le total des dépenses officielles avec un minimum de 300 € par trimestre pendant au moins 8 trimestres consécutifs (voir le point suivant).

Si ce critère se base sur l'ensemble des dépenses officielles plutôt qu'uniquement sur les tickets modérateurs des patients, c'est notamment pour ne pas faire de différences entre les personnes ayant droit à l'intervention majorée et celles qui n'y ont pas droit, les tickets modérateurs du premier groupe étant inférieurs pour les mêmes soins.

La base trimestrielle a par ailleurs été choisie afin de mieux tenir compte des frais réels, comme par exemple des conditionnements de 3 mois pour les médicaments ou des traitements paramédicaux facturés de façon groupée. Pour ce qui est de la durée, 8 trimestres consécutifs ont été choisis afin, entre autres, d'éviter d'inclure les « accidents de santé », à savoir les personnes confrontées de façon répétée à des dépenses importantes pendant une période de temps limitée sans toutefois souffrir d'une affection chronique, comme les victimes d'un accident nécessitant une opération chirurgicale, une rééducation, etc., mais qui n'a plus d'autre impact sur leur santé après cela.

Le statut est accordé pour une durée de deux ans (à l'exception des maladies rares, voir plus loin) avec une prolongation annuelle sur base de dépenses annuelles d'au moins 1200 € (indexés, soit 1350,76 € en 2022) pour l'année x-2. Cette base annuelle (et non trimestrielle) des prolongations permet de mieux prendre en compte les patients souffrant d'une affection chronique qui évolue par poussées (comme la maladie de Crohn, par exemple) et dont les dépenses suivent cette évolution.

D'autres groupes visés par le plan « Priorité aux malades chroniques » ont été ajoutés : les personnes atteintes d'une maladie rare ou orpheline et celles bénéficiant du forfait malades chroniques. Pour les personnes atteintes d'une maladie rare ou orpheline, le critère financier a également été exigé afin d'éviter toute discrimination entre les malades chroniques et les personnes souffrant d'une maladie rare, ces dernières ne supportant pas nécessairement des dépenses de santé importantes.

1.6.3.2 Conditions finales d'éligibilité

En vertu de l'arrêté royal du 15 décembre 2013 portant exécution de l'art. 37vicies/1 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, les patients peuvent bénéficier du statut affection chronique s'ils sont dans l'une des situations suivantes :

1. Si leurs dépenses de santé basées sur les tarifs de la nomenclature (soit les quotes-parts INAMI et les tickets modérateurs du patient, hors suppléments ou services/produits non remboursés) dépassent 300 € (montant 2013, indexé à 337,69 € en 2022) par trimestre pendant huit trimestres consécutifs ; ou
2. S'ils bénéficient du forfait malades chroniques, voir l'Encadré 4 ci-dessous ; ou

3. S'ils sont atteints d'une maladie rare ou orpheline (reprise sur Orphanetd) et que leurs dépenses de santé basées sur les tarifs de la nomenclature (soit les quotes-parts INAMI et les tickets modérateurs du patient, hors suppléments ou services/produits non remboursés) dépassent 300 € (montant 2013, indexé à 337,69 € en 2022) par trimestre pendant huit trimestres consécutifs.

Dans les deux premiers cas, la mutualité accorde automatiquement le statut affection chronique pendant une période de 2 ans (renouvelable ensuite d'année en année). Pour les personnes atteintes d'une maladie rare ou orpheline, une attestation du médecin spécialiste mentionnant la maladie doit être envoyée à la mutualité. Le critère financier pour ces personnes est le même que celui du premier cas, mais le statut est accordé pour une plus longue période (renouvelable après 5 ans).

Il convient également de noter que des règles particulières ont été fixées en 2021 (arrêté royal du 7 novembre 2021)[54] afin de neutraliser les effets négatifs de la pandémie de COVID et le report de soins (non urgents) imposé en 2020. Ces règles avaient pour but d'exclure l'année 2020 du calcul du critère financier ouvrant le droit au statut ou permettant son renouvellement. En conséquence, en 2021, le statut a été octroyé sur la base des dépenses de santé de chaque trimestre de 2019 (soit 4 trimestres consécutifs et non 8), et en 2022, le statut sera octroyé sur la base des dépenses de santé de chaque trimestre de 2021 (soit 4 trimestres consécutifs et non 8), tandis que le renouvellement surviendra sur la base des dépenses de 2019 (et non de 2020).[54]

Encadré 4 – L'intervention forfaitaire pour malades chroniques

Les conditions d'éligibilité au forfait malades chroniques sont :[55]

1. 1. Les tickets modérateurs du bénéficiaire doivent être supérieurs ou égaux à 450 € par an pendant deux années consécutives (365 € pour les personnes bénéficiant de l'intervention majorée) ; et
2. 2. La personne doit être en situation de dépendance, c'est-à-dire qu'elle doit répondre à l'un des critères suivants :

- Pour un forfait annuel de 323,98 € (tarif 2022) :
  - Avoir l'accord du médecin-conseil de la mutualité pour un traitement, pour une période de 6 mois, de kinésithérapie ou de physiothérapie relatif à une pathologie lourde reprise dans la liste E (paralysie périphérique étendue, affections neurologiques centrales de caractère évolutif avec déficit moteur étendu, séquelles motrices étendues d'origine encéphalique ou médullaire, etc. - voir INAMI 2021[56] pour plus de détails) ; ou
  - Remplir les conditions médicales pour obtenir le droit aux allocations familiales majorées; ou
  - Avoir séjourné dans un hôpital pendant une durée totale de 120 jours au moins au cours de l'année civile concernée et de l'année précédente, ou avoir été admis 6 fois au moins durant cette même période.
- Pour un forfait annuel de 486,00 € (tarif 2022) :
  - Remplir les conditions pour recevoir l'allocation d'intégration, ou l'allocation pour l'aide aux personnes âgées, ou pour la personne avec un handicap (dont le degré d'autonomie a été fixé à 12

d https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR (dernière consultation : 6 janvier 2022)

points au moins en vertu de la loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées) ; ou

- Bénéficier d'une allocation pour l'aide d'une tierce personne dans le cadre de la loi du 27 juin 1969 relative à l'octroi d'allocations aux handicapés ; ou
- Bénéficier d'une indemnité accordée au titulaire avec charge de famille en raison de la nécessité de l'aide d'une tierce personne ou d'une allocation forfaitaire pour l'aide d'une tierce personne.

- Pour un forfait annuel de 647,98 € (tarif 2022) :
  - Avoir l'accord du médecin conseil de la mutualité, pour une période de 3 mois au moins, pour un traitement de soins infirmiers donnant lieu au paiement des forfaits B ou C. Un forfait pour soins infirmiers de type B correspond à des personnes présentant sur l'échelle d'évaluation Katz un score de dédendance de 3 ou 4 pour se laver et s'habiller, un score de 3 ou 4 pour se déplacer/être transféré et/ou aller aux toilettes et un score de 3 ou 4 pour incontinence et/ou pour manger[e]. Un forfait pour soins infirmiers de type C correspond à des personnes présentant sur l'échelle d'évaluation Katz un score de dédendance de 4 pour se laver, pour s'habiller, pour se déplacer/être transféré et pour aller aux toilettes. Pour l'incontinence et pour manger, un de ces deux derniers critères doit obtenir le score 4 et l'autre au minimum le score 3. Pour le patient, cela implique le passage d'un infirmier deux ou trois fois par jour ainsi qu'au moins une toilette par jour.

1.6.3.3 Avantages liés au statut affection chronique

Ces avantages sont décrits dans l'Encadré 5.

Encadré 5 – Avantages liés au statut affection chronique

Système de maximum à facturer (MAF) pour les malades chroniques :[57]

- Le maximum à facturer est un système de plafonnement du montant annuel des tickets modérateurs du patient (hors suppléments). Au-delà de ce plafond, tous les tickets modérateurs sont remboursés par la mutualité.
- Cependant, les tickets modérateurs ne sont pas tous pris en compte. Par exemple, la part des frais à charge des patients pour une journée d'entretien dans un hôpital psychiatrique n'est pas prise en compte au-delà de 365 jours. Les frais médicaux couverts par le système de maximum à facturer sont :
  - Les ticket modérateurs pour les soins dispensés par un prestataire de soins
  - Les ticket modérateurs pour les médicaments remboursables (avec certaines exceptions, comme la plupart des médicaments de catégorie Cs – Cx) et pour les préparations magistrales ;
  - Les tickets modérateurs pour les prestations techniques (imagerie médicale, analyses de laboratoire, tests techniques, etc.) ;
  - Le forfait journalier à charge des patients pour les médicaments pendant une hospitalisation

[e] L'échelle d'évaluation (Katz) permet de déterminer le degré de dépendance d'un patient en fonction de 6 domaines de la vie quotidienne. Voir : https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx (dernière consultation : 22 octobre 2021)

- La part des frais à charge des patients pour la journée d'entretien dans un hôpital général (entièrement) et dans un hôpital psychiatrique (uniquement les 365 premiers jours)
- La part des frais à charge des patients pour l'alimentation entérale par sonde ou par stomie de jeunes âgés de moins de 19 ans
- La part des frais à charge des patients pour le matériel endoscopique et le matériel de viscérosynthèse
- Les marges de délivrance (suppléments) pour les implants.

- Il existe quatre systèmes de maximum à facturer :
  - Un maximum à facturer basé sur les revenus du ménage (MAF revenu); ici, le plafond sur les tickets modérateurs annuels d'un ménage dépend des revenus nets annuels imposables du ménage (il y a cinq plafonds pour cinq tranches de revenus) ;
  - Un maximum à facturer social (MAF social), destiné aux personnes ayant droit à l'intervention majorée. Ici, il y a un seul plafond, fixé à 450 € (indexés à 506,79 € en 2022) ;
  - Un maximum à facturer pour les enfants : un seul plafond est fixé pour les enfants de moins de 19 ans, à savoir 650 € (indexés à 732,03 € en 2022) ;

    Un maximum à facturer pour les malades chroniques, c'est-à-dire que, pour les personnes dont un membre du ménage bénéficie du « statut affection chronique » ou pour les personnes dont le total des tickets modérateurs d'un des membres du ménage s'élevait à 450 € (indexé à 487,08 € en 2021 et 477,54 € en 2020) au moins, par an, au cours des 2 années calendrier précédentes, tous les plafonds fixés dans les autres systèmes (MAF revenus, MAF social et MAF pour enfants) expliqués ci-dessus sont abaissés de 100 € (indexés à 112,62 € en 2022).

Le régime du tiers payant pour les malades chroniques :[58]

Le régime du tiers payant pour les patients ayant le statut affection chronique : en principe (situation avant 2022), le régime du tier payant est interdit dans les soins ambulatoire, c'est-à-dire que les patients sont censés payer d'avance le montant intégral lié aux soins ambulatoires puis se le faire rembourser par leur mutualité (sur la base des tarifs mentionnés dans la nomenclature). Cependant, il y a certaines exceptions. Dans le cas des patients bénéficiaires de l'intervention majorée, le régime du tiers payant doit obligatoirement être appliqué pour les consultations chez le médecin généraliste, et ces patients ne paient dès lors plus que les tickets modérateurs et les suppléments. Ce régime doit également obligatoirement être appliqué dans certains cas (par exemple, à l'ouverture d'un Dossier Médical Global (DMG) totalement pris en charge par les mutualités). En outre, les médecins et dentistes peuvent également appliquer ce régime aux patients ayant le statut affection chronique, mais sur une base volontaire, ce qui signifie qu'ils peuvent refuser de l'appliquer. Il convient cependant de noter qu'un élargissement du régime du tiers payant, pouvant être appliqué sur une base volontaire à tous les patients, a été convenu pour 2022 lors des négociations budgétaires. En conséquence, à partir du 1er janvier 2022, l'interdiction d'appliquer le tiers payant sera levée pour la plupart des soins ambulatoires.[58, 59]

1.6.3.4 Évaluation du statut affection chronique de l'INAMI

Évaluation par l'Observatoire des maladies chroniques

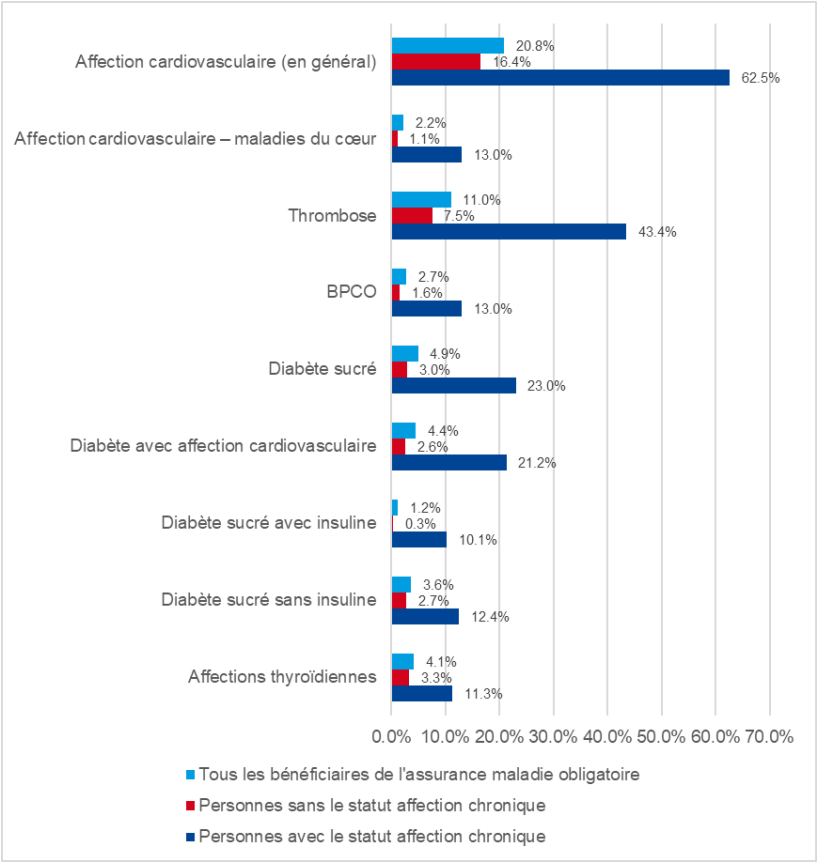
L'Observatoire des maladies chroniques a réalisé une évaluation du statut affection chronique en 2016 et au premier semestre de 2017.[60] Le volet quantitatif de cette évaluation était basé sur les données 2013-2015 de l'échantillon permanent de l'AIM (EPS), tandis que son volet qualitatif s'appuyait sur un questionnaire envoyé à 4 000 personnes bénéficiant de ce statut, dont 1 447 questionnaires avaient été complétés. En 2015, 9,7 % des personnes couvertes par l'assurance maladie obligatoire avaient droit au statut affection chronique (9,7 % en Flandre, 10,7 % en Wallonie et 7,4 % à Bruxelles, selon nos propres calculs). D'après les auteurs, l'octroi relativement moins fréquent du statut à Bruxelles pourrait s'expliquer par la condition d'octroi relative aux huit trimestres consécutifs de dépenses, car Bruxelles abrite davantage de personnes y résidant pour une courte période.[60]

Les caractéristiques suivantes étaient plus fréquentes chez les bénéficiaires du statut que chez les personnes n'y ayant pas droit :[60]

- Droit à l'intervention majorée : 40,4 % (avec statut) contre 15,8 % (sans statut) ;
- Attestant des forfaits de soins: 38,0 % (avec statut) contre 2,9 % (sans statut) ;
- Invalide : 17,7 % (avec statut) contre 4,8 % (sans statut) ;
- Pensionné : 48,7 % (avec statut) contre 16,1 % (sans statut) ;
- Isolé : 36,9 % (avec statut) contre 15,5 % (sans statut).

La corrélation avec la présence de certaines pathologies a également été analysée. Depuis 2017, l'EPS contient des données sur plusieurs pseudo-pathologies définies sur la base de la fourniture de médicaments en ambulatoire. Les pseudo-pathologies chroniques énumérées à la Figure 3 présentaient une plus grande prévalence parmi les personnes bénéficiaires du statut affection chronique que parmi celles qui ne l'avaient pas.[60]

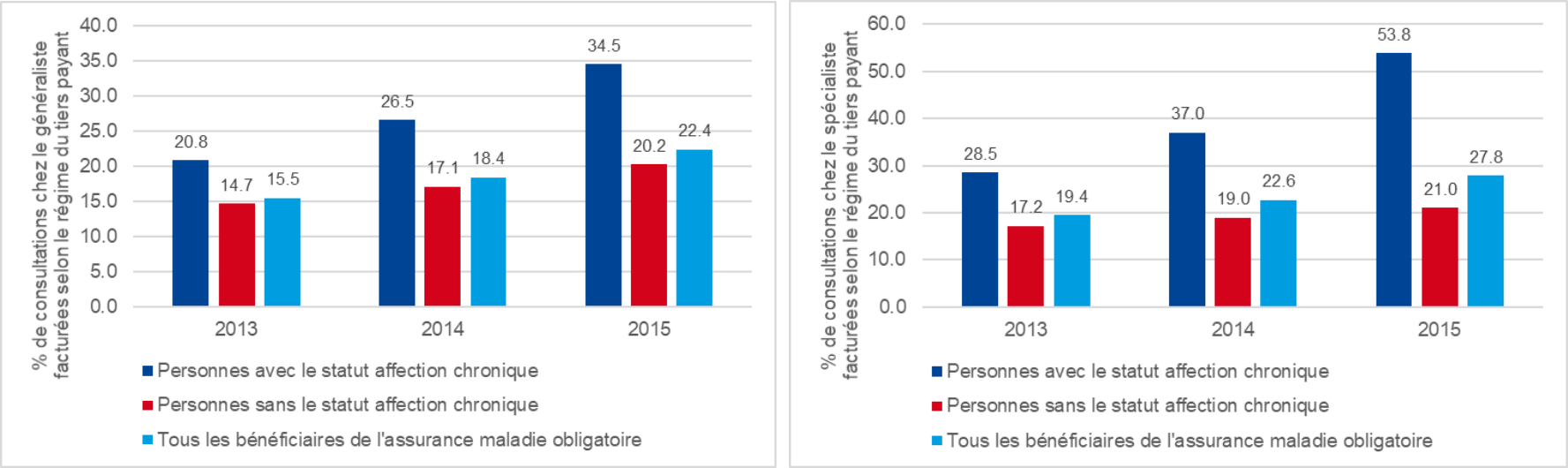
Figure 3 – Proportion de personnes souffrant d'une pseudo-pathologie listée comme chronique : tous les bénéficiaires et les personnes avec/sans le statut affection chronique de l'INAMI



Source : Observatoire des maladies chroniques 2017[60]

Pour ce qui est de l'application du régime du tiers payant, soit l'un des avantages du statut affection chronique, on a observé une hausse globale certaine de son application entre 2013 et 2015 chez les médecins généralistes et chez les spécialistes. L'analyse a également révélé une plus grande augmentation de l'utilisation de ce système parmi les personnes bénéficiaires du statut que chez celles qui ne l'avaient pas (voir la Figure 4). En revanche, ce contraste était moins marqué pour les visites chez le dentiste (pratiquement pas d'augmentation et aucune différence selon la détention ou non du statut). Toutefois, il convient de noter que l'application importante du régime du tiers payant chez les médecins généralistes et autres spécialistes par les personnes titulaires du statut affection chronique est avant tout due au fait que ces personnes sont également bénéficiaires de l'intervention majorée (ce qui leur donne obligatoirement l'accès au régime du tiers payant). Seule une légère part de la hausse d'application du régime peut être attribuée au statut affection chronique.[60]

Figure 4 – Pourcentage de consultations (chez le médecin généraliste et chez le médecin spécialiste) facturées selon le régime du tiers payant



Source : Observatoire des maladies chroniques 2017[60]

Au niveau du système du maximum à facturer (MAF), davantage de bénéficiaires du statut affection chronique ont bénéficié de remboursements MAF, et ces remboursements MAF ont en moyenne été supérieurs, en particulier pour les personnes ne bénéficiant pas de l'intervention majorée. Il est cependant difficile d'estimer dans quelle mesure la réduction du plancher de 100 € a joué un rôle, vu la complexité du MAF.[60]

Par ailleurs, l'analyse qualitative a révélé un net manque d'information de la population à propos de ce statut et de ses avantages. Par exemple, 60,3 % des répondants ne savaient pas qu'ils bénéficiaient du statut affection chronique, et seuls 15 % connaissaient les avantages de ce statut. L'absence de connaissance du MAF n'est pas un problème puisque cet avantage est octroyé automatiquement. Cependant, il n'en va pas de même pour l'application du régime du tiers payant : il faut être au courant de cet avantage, puisque son application doit être demandée par le patient.[60]

Évaluation par l'AIM

L'AIM a également réalisé une évaluation du statut affection chronique de l'INAMI dans le but de déterminer dans quelle mesure ce statut avait permis de façon fiable d'identifier les patients atteints d'une maladie chronique en 2015.[61] Pour y parvenir, l'AIM a couplé sa propre base de données à la base de données INTEGO qui enregistre les contacts avec les médecins généralistes (MG), y compris les taux d'incidence et de prévalence des motifs de visite (sur la base de la Classification internationale des soins primaires (ICPC-2)) parmi un échantillon de MG flamands. Aux fins de l'évaluation, un « diagnostic maladie chronique » (oui/non) a été assigné à chaque patient sur la base du code ICPC-2 129, appelé diagnostic maladie chronique, fondé sur la liste « ICPC_DuurEpisoden » (voir https://aim-ima.be/IMG/pdf/fr_-_intg_-_statut_maladie_chronique_-_publique_v2.pdf), établie par INTEGO et correspondant à la catégorie des pathologies potentiellement acquises à vie. Remarquons que cette liste inclut des maladies qui ont peu d'incidence sur le quotidien et/ou les dépenses de santé, comme l'hypertension sans complications. Du reste, l'absence de certains diagnostics dans les données INTEGO ne peut être exclue. Certains patients souffrant de maladies chroniques peuvent s'adresser presque exclusivement à leur médecin spécialiste et donc ne pas être détectés par le biais d'INTEGO (qui se limite aux médecins généralistes).[61]

Au total, cette évaluation a étudié 44 819 patients (données 2015). Elle a montré que la prévalence des diagnostics de maladie chronique différait largement de celle du statut affection chronique, bien qu'une certaine correspondance existe au niveau statistique. En tout, 72,4 % des patients étudiés présentaient un diagnostic de maladie chronique et 17,5 % avaient le statut affection chronique (Tableau 2).[61] En termes relatifs, la prévalence du diagnostic de maladie chronique était nettement supérieure parmi les personnes bénéficiant du statut affection chronique.

Par ailleurs, il est ressorti de l'analyse par diagnostic que plusieurs pathologies étaient particulièrement présentes parmi les bénéficiaires du statut affection chronique, notamment le diabète insulino-dépendant, le cœur pulmonaire et la décompensation cardiaque.[61]

Logiquement, les dépenses étaient largement plus importantes chez le groupe de patients bénéficiant du statut affection chronique (basé sur un critère financier). Néanmoins, deux groupes de patients ne bénéficiant pas du statut affection chronique mais faisant face à des dépenses de santé élevées ont été détectés : ceux supportant des dépenses élevées depuis moins de deux ans et ceux supportant des dépenses élevées mais réparties de manière irrégulière sur les trimestres.[61] Il a également été observé que le fait d'avoir un diagnostic de maladie chronique (sur la base de la liste « ICPC_DuurEpisoden ») n'entraînait pas forcément d'importantes dépenses de santé.

Tableau 2 – Fréquence des diagnostics de maladie chronique en fonction du statut affection chronique

	Sans diagnostic de maladie chronique	Avec diagnostic de maladie chronique	Total
Sans statut affection chronique de l'INAMI	24,8 %	57,8 %	82,5 %
Avec statut affection chronique de l'INAMI	2,9 %	14,6 %	17,5 %
Total	27,6 %	72,4 %	100 %

Source : AIM 2019[61]

1.6.4 Discussion

Comme expliqué au point précédent, les critères d'obtention du statut « affection chronique » de l'INAMI sont surtout de nature financière, l'objectif étant d'améliorer l'accessibilité financière des malades chroniques confrontés à d'importantes dépenses de santé. Le premier et le troisième critère d'éligibilité, en particulier, sont basés sur le montant total des dépenses officielles de santé (les dépenses remboursées et les tickets modérateurs) (pendant 8 trimestres consécutifs), tandis que le deuxième critère (lié au forfait) repose sur les tickets modérateurs (pendant 2 années consécutives). Notons également que, outre l'aspect financier, les patients doivent aussi être en « situation de dépendance » selon le deuxième critère, et souffrir d'une maladie rare ou orpheline en vertu du troisième critère.

Les patients vivant avec une maladie chronique mais non confrontés à d'importants frais médicaux ne donc sont pas couverts par le statut affection chronique. De plus, comme il ressort de l'analyse, les patients ayant subi des dépenses élevées depuis moins de deux ans et ceux supportant des dépenses élevées réparties de manière irrégulière sur les trimestres n'ont pas non plus droit à ce statut. Ceci explique les différences observées en fonction de la méthodologie utilisée pour identifier les malades chroniques, c'est-à-dire sur la base d'une autodéclaration (comme c'est le cas dans la HIS ou l'EU-SILC), sur la base du statut affection chronique de l'INAMI (voir le chapitre 3) ou sur la base d'une liste de diagnostics (comme c'est le cas de l'évaluation de l'AIM). Les évaluations déjà réalisées ont néanmoins permis de montrer que les personnes souffrant de maladies cardiaques ou de diabète sont bien couvertes par le statut.

2 MÉTHODES ET DONNÉES

Afin d'évaluer la performance du système de santé pour les patients chroniques, trois types d'indicateurs ont été sélectionnés :

- les indicateurs **contextuels** qui donnent des informations sur le contexte de la population belge de patients chroniques ;
- les indicateurs **chronique ou non chronique** (l'indicateur est évalué séparément pour les patients chroniques et non chroniques) ; et
- les indicateurs **chroniques** (l'indicateur de performance est lié aux soins relatifs à une maladie chronique précise).

Les résultats sont présentés par dimension dans une série de tableaux, selon le type d'indicateur (contextuel, chronique/non chronique ou chronique).

2.1 Sélection d'indicateurs

Pour sélectionner les indicateurs, une liste des indicateurs les plus pertinents pour évaluer la performance du système de santé pour les patients chroniques a été dressée. Cette liste a été établie sur base de la littérature référencée et grise, puis affinée en collaboration avec des experts externes (pertinence conceptuelle). Dans un second temps, ces indicateurs ont été confrontés à la disponibilité des données en privilégiant les données de routine. Aucune nouvelle collecte de données n'a été entreprise, ce qui signifie que toutes les données exploitées dans ce rapport ont été extraites de sources de données existantes (voir le point 1.1).

La sélection finale des indicateurs a été le fruit d'un compromis entre la pertinence conceptuelle (= ce qui devrait idéalement être mesuré) et la faisabilité (= disponibilité des données et nombre d'indicateurs gérable).

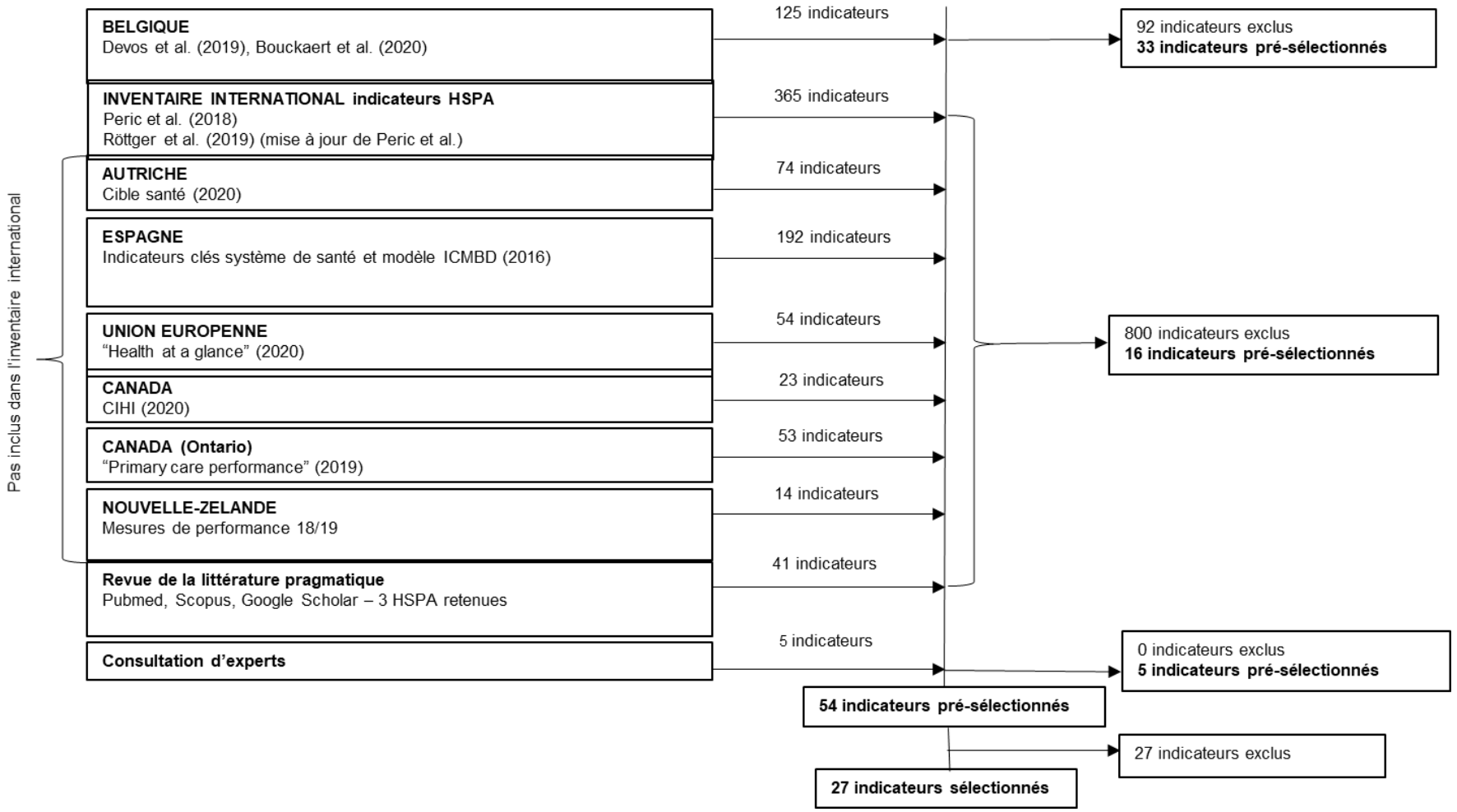
2.1.1 Processus de présélection

Premièrement, une revue pragmatique de la littérature a été réalisée afin de chercher des indicateurs pertinents pour le rapport HSPA sur les soins aux patients chroniques. Ont été exploités Pubmed, Scopus et Google scholar, par une stratégie de recherche fondée sur des mots-clés en lien avec la performance du système de santé (voir Appendix 1). Les 125 indicateurs repris dans le dernier rapport HSPA relatif à la performance du système de santé belge et dans le rapport HSPA équité ont également été analysés.[2, 3] Lors de la 24e réunion du Groupe d'experts HSPA (organisée le 18 février 2020), un appel oral à obtenir les rapports HSPA d'autres pays d'Europe a été lancé, et cette demande a été répétée dans un e-mail envoyé à tous les membres des Groupes d'experts HSPA internationaux. D'autre part, les items du questionnaire Patient-Reported Indicator Survey (PaRIS, versions 1 et 2) ont aussi été examinés, mais aucun d'entre eux n'a été jugé utile pour ce projet (voir l'Encadré 6). À l'issue de la revue de la littérature, 941 indicateurs ont été retenues en vue du processus de présélection (voir la Figure 5).

Encadré 6 – Patient-Reported Indicator Survey (PaRIS)

Projet international introduit par l'OCDE, PaRIS vise à créer, généraliser et mettre en œuvre de nouveaux indicateurs mesurant la performance et le vécu avec les soins de santé. L'**Enquête internationale des personnes vivant avec des maladies chroniques** (International Survey of People Living with Chronic Conditions) est la première à se pencher sur les résultats et le vécu des patients de plusieurs pays bénéficiant de soins de santé primaires. L'étude PaRIS entend combler un fossé crucial des soins de santé primaires en interrogeant sur des aspects tels que l'accès aux soins de santé et les temps d'attente, la qualité de vie, la douleur, le fonctionnement physique et le bien-être mental.[62]
En Belgique, c'est Sciensano qui est chargé de l'étude PaRIS. L'étude pilote belge relative aux patients vivant avec des maladies chroniques a été mise en œuvre en été 2021 auprès des patients et en automne 2021 auprès des médecins généralistes.

Figure 5 – Processus de sélection des indicateurs HSPA pour les soins aux malades chroniques



Devos (2019) [2], Bouckaert (2019) [3], Peric (2018) [63], Röttger (2019) [64], Key indicators health system [65], ICMBD model (2016) [66], Health at a glance (2020) [67], CIHI (2020) [68], Primary care performance (2019) [69], Performance measure 18/19 [70], 3 HSPA retained [71 72 73]

Quatre membres de l'équipe de recherche ont exécuté indépendamment la phase de présélection des indicateurs. La feuille de calcul dont ils disposaient leur offrait le choix parmi trois réponses : 1) présélectionner l'indicateur ; 2) ne pas présélectionner l'indicateur ; 3) je ne sais pas. Une cellule permettait également d'insérer des commentaires utiles.

Les critères de reprise dans la présélection étaient :

- Identification de patients chroniques dans les données (par autodéclaration ou par statut administratif), ou indicateur lié à une affection chronique ;
- Autres prérequis intrinsèques de l'HSPA (doit mesurer la performance du système de santé belge, être valide, fiable, pertinent, interprétable et exploitable).[2, 74]

Ensuite, les résultats ont été débattus lors de deux réunions d'équipe en vue de parvenir à un accord sur la présélection finale. Cinquante-quatre indicateurs ont été sélectionnés pour le processus de sélection final (voir la Figure 5).

Parmi les indicateurs présélectionnés, 33 provenaient du dernier rapport HSPA belge[2] (soit 61 %) et 21 (soit 39 %) étaient nouveaux. La présélection comprenait respectivement 6 indicateurs de type contextuel, 32 de type chronique/non chronique et 16 de type chronique (voir le Tableau 3).

Tableau 3 – Indicateurs HSPA présélectionnés, par source et par type

	Contextuel	Chronique ou non chronique	Chronique	TOTAL
Nouveaux	**6**	**5**	**10**	**21**
Anciens*	**0**	**27**	**6**	**33**
Total	**6**	**32**	**16**	**54**

**Déjà repris dans le dernier rapport HSPA belge, mais sans distinguer les patients chroniques/non chroniques.[2]*

Les indicateurs présélectionnés ont été soumis à un panel de 11 experts en HSPA ou en soins des patients chroniques par l'intermédiaire d'une enquête en ligne (LimeSurvey). Dans ce cadre, chaque indicateur a été évalué sur la base de cinq critères : validité, fiabilité, pertinence/importance, interprétabilité et exploitabilité. Le score attribué à chaque critère allait de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (entièrement d'accord). Avant l'évaluation, la définition des indicateurs présélectionnés et les critères de sélection ont été remis aux experts.

Ensuite, le score moyen a été calculé par indicateur. Trois classements ont été établis, en fonction du score moyen de prédilection et du type d'indicateur (contextuel, chronique/non chronique et chronique). Cela a permis d'équilibrer les types d'indicateurs retenus pour l'étude.

Enfin, les résultats ont été discutés lors d'une réunion d'experts. Afin que l'étude reste gérable dans le temps imparti, un objectif de 25 à 30 indicateurs sélectionnés a été fixé. À l'issue de la consultation des experts, 27 indicateurs ont été retenus (voir le Tableau 4). Parmi ceux-ci, 19 (soit 70,4 %) figuraient déjà dans le rapport HSPA belge[2] et 8 étaient nouveaux (repérables au signe ***NOUVEAU*** dans le rapport - les ID initiaux sont conservés pour les indicateurs repris dans la dernière HSPA belge). Les indicateurs que les experts n'ont pas retenus sont indiqués en annexe.

La sélection finale est composée de 13 indicateurs chronique/non chronique (48,1 %), 10 indicateurs chroniques (37,0 %) et 4 indicateurs contextuels (14,8 %). Pour ce qui est de la répartition entre les différentes dimensions de performance, 2 indicateurs concernaient l'accessibilité (A-2, A-4), 2 l'équité (EQ-4, EQ-5), 14 la qualité (continuité QE-11, QC-7, QC-1, QC-3-QC-5), efficacité (QE-10, QE-1, QE-2), adéquation (QA-1, QA-2), centralité du patient (QP-1, QP-3, QP-4)) et 1 l'efficience (E-5). Aucun indicateur de soutenabilité n'est inclus dans ce rapport. Le domaine de la prévention est évalué au travers de 4 indicateurs (P-4, P-6, P-7, P-11) (voir le point 1.2 pour en savoir plus sur les dimensions et domaines du cadre conceptuel de la HSPA belge) (voir la Figure 4).

Tableau 4 – Liste des 27 indicateurs retenus pour la HSPA des soins aux patients chroniques

ID indicateur	Domaine	Dénomination	Type
A-2	Accessibilité	Part des contributions personnelles dans les dépenses totales de soins de santé (%)	Chronique ou NC*
A-4	Accessibilité	Besoins non satisfaits autodéclarés en soins médicaux pour des raisons financières (% de la population de plus de 16 ans)	Chronique ou NC
E-5 ***NOUVEAU***	Efficience	Proportion de dialyses low care (%)	Chronique
EQ-4	Équité	Proportion de ménages confrontés à des contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes (%)	Chronique ou NC
EQ-5	Équité	Proportion de ménages confrontés à des contributions personnelles catastrophiques (%)	Chronique ou NC
CHR-1 ***NOUVEAU***	-	Proportion d'individus bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI en fonction de leurs dépenses de santé	Contextuel
CHR-2 ***NOUVEAU***	-	Proportion d'individus autodéclarant avoir une maladie chronique (% des répondants, 15+) (HIS)	Contextuel
CHR-3 ***NOUVEAU***	-	Proportion d'individus ayant autodéclaré une multimorbidité au cours des 12 derniers mois (% des répondants, 15+) (HIS)	Contextuel
P-4	Prévention	Vaccination contre la grippe (% pop. âgée de +65 ans)	Chronique ou NC
P-6	Prévention	Dépistage du cancer du sein (% des femmes âgées de 50 à 69 ans) - programme organisé	Chronique ou NC
P-7	Prévention	Dépistage du cancer du sein (% des femmes âgées de 50 à 69 ans) - toutes mammographies	Chronique ou NC
P-11	Prévention	Visites régulières chez le dentiste (% pop. de 3 ans et plus)	Chronique ou NC
QA-1	Qualité - adéquation	Proportion de diabétiques adultes (âgés de 18 ans et +) sous insuline bénéficiant d'un suivi adéquat	Chronique
QA-2	Qualité - adéquation	Proportion de diabétiques adultes (âgés de 50 ans et +) traités par des antidiabétiques autres que l'insuline bénéficiant d'un suivi adéquat	Chronique
QOL-1 ***NOUVEAU***	-	Qualité de vie perçue	Contextuel
QC-1	Qualité - continuité	Couverture du dossier médical global (% des personnes ayant établi un dossier médical global (DMG) avec un médecin généraliste)	Chronique ou NC
QC-3	Qualité - continuité	Contact avec le MG dans les 7 jours suivant la sortie d'hôpital	Chronique ou NC

QC-4	Qualité - continuité	Proportion de diabétiques adultes sous insuline (âgés de 18 ans et +) avec convention/passeport ou pré-trajet/trajet de soins (%)	Chronique
QC-5	Qualité - continuité	Proportion de diabétiques adultes traités par des antidiabétiques autres que l'insuline (âgés de 50 ans et +) avec convention/passeport ou pré-trajet/trajet de soins (%)	Chronique
QC-7 ***NOUVEAU***	Qualité - continuité	Nombre de personnes ayant un pharmacien de référence (/nombre de personnes qui devraient avoir un pharmacien de référence)	Chronique
QE-1	Qualité - efficacité	Hospitalisations liées à l'asthme chez l'adulte (/100 000 hab. de +15 ans)	Chronique
QE-2	Qualité - efficacité	Hospitalisations liées aux complications du diabète ou au diabète incontrôlé chez l'adulte (/100 000 hab. de +15 ans)	Chronique
QE-10 ***NOUVEAU***	Qualité - efficacité	Hospitalisations liées à la bronchopneumopathie chronique obstructive chez l'adulte (/100 000 hab. de +15 ans)	Chronique
QE-11 ***NOUVEAU***	Qualité - efficacité	Traitement réussi de cas de tuberculose pulmonaire (% de personnes avec tuberculose pulmonaire traitée avec succès)	Chronique
QP-1	Qualité - centralité du patient	Le médecin passe suffisamment de temps avec le patient au cours de la consultation (% de répondants, contact avec MG/MS)	Chronique ou NC
QP-3	Qualité - centralité du patient	Le médecin donne l'occasion au patient de formuler des questions et inquiétudes (% de répondants, contacts avec MG/MS)	Chronique ou NC
QP-4	Qualité - centralité du patient	Le médecin implique les patients dans les décisions sur les soins et/ou traitements (% de répondants, contacts avec MG/MS)	Chronique ou NC

**Chronique ou NC : Chronique contre non chronique*

2.2 Sources de données

L'Évaluation de la performance du système de santé du KCE a pour habitude d'exploiter les indicateurs qui privilégient les données de routine. Aucune nouvelle collecte de données n'a été entreprise. Des sources de données existantes ont été exploitées, qui sont si possible collectées dans un format analogue dans le temps. Ceci permet de réévaluer les mêmes indicateurs quand une actualisation de l'HSPA est entreprise. Les sources utilisées pour cette HSPA relative aux soins des patients chroniques sont décrites dans l'Encadré 7.

Encadré 7– Sources des données utilisées pour l'HSPA sur les soins des patients chroniques

L'Enquête nationale de santé par interview (HIS)

Depuis 1997, l'enquête de santé HIS (Health Interview Survey) est organisée tous les 4 à 5 ans par Sciensano. Cette enquête vise d'une part à évaluer l'état de santé de la population et d'autre part à détecter les principaux problèmes de santé ainsi que les déterminants et comportements susceptibles de les influencer. Les indicateurs de santé repris dans la HIS permettent aux pouvoirs compétents d'élaborer des

stratégies de santé proactives adaptées aux besoins de la population. La dernière collecte de données par le biais d'interviews individuelles et d'un questionnaire papier abordant des sujets plus sensibles et à remplir soi-même a été organisée en 2018.[7] La HIS couvre huit grands domaines de la santé : santé et qualité de vie, style de vie, connaissances et pratiques préventives en santé, santé mentale et bien-être, utilisation des services de santé, santé et société et santé dentaire. En 2018, une enquête avec examen médicaux a également été réalisée auprès de 1 184 personnes dans le cadre de la HIS. La plupart des résultats sont mis à disposition dans une série de rapports et de publications rassemblés sur un site Internet[f] et sur un outil interactif d'analyse en ligne.

Les données de l'AIM

L'Agence InterMutualiste est le fruit d'un partenariat entre les sept mutualités belges. L'AIM rassemble sur une plateforme, dans un format commun, les données des patients de ces mutualités. Les microdonnées de l'AIM ont constitué la source de données principale de calcul des indicateurs de ce rapport HSPA sur les soins des patients chroniques. Certaines données ont été fournies par la cellule de coordination de l'AIM[75], tandis que les chercheurs du KCE en ont directement extrait d'autres de l'atlas AIM : https://aim-ima.be/Atlas-AIM. Avantages des données de l'AIM : elles ne sont pas autodéclarées ni limitées à un certain laps de temps. Au contraire, elles sont collectées en continu par les mutualités et, à ce titre, elles courent moins de risque de biais de mémoire. Il n'y a pas d'enregistrement qui ne soit couvert par l'assurance maladie obligatoire ou qui soit utilisé par des résidents n'étant pas inscrits à l'assurance maladie obligatoire. Les informations mises à disposition comprennent des données circonstanciées d'utilisation et de paiement, subdivisées en tickets modérateurs, suppléments pour soins hospitaliers et frais à charge de l'assurance maladie obligatoire, de tous les soins couverts par cette dernière (procédures, services, admissions, médicaments délivrés, etc.). Elles comprennent aussi des données démographiques et socioéconomiques comme l'âge, le sexe, le domicile, etc. Bien que l'utilisation des soins de santé soit enregistrée en détails, il n'y a aucune donnée diagnostique.

Le projet HISLink - mise en relation des données de l'Enquête de santé par interview et de celles des mutualités

Dans le cadre du projet HISLink, les données des Enquêtes de santé par interview (HIS) de 2013/2018 et celles de l'AIM (2013-14/2018) ont été couplées, en partie afin de vérifier le rapport HIS sur l'utilisation des soins, mais aussi afin de combler les lacunes des données de l'assurance maladie (où manquent, notamment, des informations sur les soins non remboursés et des liens entre soins de santé utilisés et besoins en soins de santé, et où les données sur le contexte socioéconomique sont lacunaires).[76]

Les données EU-SILC

Les microdonnées d'EU-SILC sont la source de référence de la mesure des disparités socioéconomiques en Belgique (et en Europe). Les données belges sont collectées chaque année par la Statbel Le format de l'enquête est harmonisé au niveau européen, avec quelques petites différences au niveau national. Les données EU-SILC renferment des renseignements très utiles sur un échantillon de population belge (environ 11 000 à 12 000 personnes d'environ 6 000 ménages), tant individuelles que concernant le ménage. Les informations autodéclarées portent notamment sur le niveau d'éducation, le statut professionnel, les sources de revenus, le logement, la détention de biens, la richesse, l'âge, le sexe, la commune de résidence, la situation de famille, le type de voisinage et l'état de santé. Les informations relatives à la santé ne sont recueillies que chez les individus âgés d'au moins 16 ans.[3]

[f] https://his.wiv-isp.be/SitePages/Home.aspx (dernière consultation le 6 janvier 2022)

Données EU-SILC/AIM

Dans le cadre du projet Performance de l'équité, les données individuelles de l'enquête EU-SILC collectées en 2008, 2012 et 2016 ont été couplées avec celles de l'AIM, au niveau individuel également. Cela a permis d'obtenir des données détaillées sur le statut socioéconomique, les caractéristiques sociodémographiques et l'état de santé. [3] De plus, les dépenses de consommation du ménage, réparties en grandes catégories (par exemple alimentation, services d'utilité publique, loyer, etc.), ont été intégrées dans cet ensemble de données au moyen du modèle de microsimulation EUROMOD.[77]

RHM du SPF Santé publique

En Belgique, chaque hôpital est tenu de compléter un Résumé Hospitalier Minimum (RHM) depuis 1991. Cela signifie qu'il est tenu de consigner, pour chaque patient hospitalisé, des renseignements tels que l'année de naissance, le sexe, le code postal du domicile, ou encore la durée du séjour, le service hospitalier et le type de lit occupé, en plus d'encoder l'ICD-10-CM relatif aux diagnostics pertinents ainsi que les procédures diagnostiques et thérapeutiques réalisées. Ces données sont collectées et diffusées par le SPF Santé publique.[78]

Statistics Belgium (Statbel)

Statistics Belgium est la Direction générale statistique, l'agence responsable des statistiques en Belgique. Elle collecte et diffuse les données relatives à la population et à la mortalité.[79]

Un autre registre national contient des données de surveillance de la tuberculose : le Registre belge de la tuberculose, qui est compilé par le FARES et le VRGT.[80, 81]

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)

L'OCDE traite les données et indicateurs de santé en vue d'éditer des comparaisons à l'échelle internationale et des analyses économiques des systèmes de santé. Notons, parmi ses principales publications d'ordre statistique, les Statistiques de l'OCDE sur la santé 2021[82], une base de données intégrant plus d'un millier d'indicateurs couvrant tous les aspects des systèmes de santé des 38 pays membres de l'OCDE. L'OCDE publie également les rapports Panorama de la santé, dont le plus récent est paru en 2021. Ces rapports procurent les comparaisons les plus récentes sur divers domaines de performance des systèmes de santé des pays membres de l'OCDE.[83]

D'autres organismes internationaux, comme le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) ou l'Organisation mondiale de la santé (OMS)[84], publient également des données très utiles en vue de comparer la performance du système de santé belge à celle d'autres pays d'Europe.

2.3 Comment avons-nous réalisé l'évaluation ?

Les résultats des 27 indicateurs sont résumés dans les tableaux synoptiques présentés dans la section « résultats » (Partie 2 du rapport). Ces tableaux reprennent les résultats fiables les plus récents à l'échelon national et régional, la source des données et la moyenne pour les pays de l'UE-15[g]. Les indicateurs sont également comparés par type de statut chronique (voir plus haut pour les indicateurs contextuels et chronique/non chronique).

[g] Le terme **UE-15** fait référence aux 15 États membres de l'Union européenne au 31 décembre 2003, avant que les nouveaux États membres n'aient rejoint l'UE. Ces 15 États membres étaient l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, le Danemark, l'Espagne, la Finlande, la France, la Grèce, l'Irlande, l'Italie, le Luxembourg, les Pays-Bas, le Portugal, le Royaume-Uni et la Suède. En fonction des données disponibles, le nombre d'États inclus dans la référence peut varier (par ex., UE-13 signifie que, pour la comparaison, des données de 13 États sur les 15 ont pu être recueillies).

Évaluation basée sur le résultat et la tendance

Un pictogramme (voir le Tableau 5) évalue chaque indicateur en s'appuyant à la fois sur le résultat le plus récent disponible au niveau national et son évolution au fil du temps (la plupart des indicateurs portent sur une période d'au moins 5 ans). Par définition, les indicateurs contextuels ne peuvent pas être évalués.

Les valeurs à l'échelon national sont comparées, respectivement, à des **valeurs-cibles** (nationales si elles existent, internationales dans le cas contraire), aux résultats des pays de l'UE-15 (**benchmarking**) et aux **normes de soins** (standards of care - principalement pour les indicateurs dérivés de recommandations cliniques). En l'absence de valeurs-cibles, de benchmarking ou de normes de soins, l'évaluation est fondée sur un **consensus** entre les auteurs du présent rapport (avis d'experts) (voir l'Encadré 8).

Différences régionales (Flandre, Wallonie et Bruxelles)

Les régions sont toujours comparées à celle dont les résultats sont les meilleurs. Les régions dont les résultats sont au moins 20 % moins bons (en termes de risque relatif) sont indiquées en caractères gras dans les tableaux synoptiques.

En ce qui concerne les comparaisons régionales, il convient toutefois de garder à l'esprit le contexte spécifique de Bruxelles – une région composée d'une grande zone urbaine unique, tandis que les deux autres comportent un mélange d'environnements urbains, de banlieues et de campagnes.

Encadré 8 – Comment interpréter les résultats ?

Le lecteur doit garder les éléments suivants à l'esprit afin d'éviter une mauvaise interprétation des résultats présentés dans ce rapport :

- Le but du rapport HSPA est de fournir une évaluation globale du système de santé (avec une attention particulière pour les soins des patients chroniques), pas de monitorer l'effet de programmes spécifiques ; les indicateurs sont choisis pour illustrer une dimension ou un domaine (particulièrement celui des soins des patients chroniques, ici), **pas pour évaluer un objectif de santé spécifique**.
- **La comparaison avec d'autres pays (européens) doit se faire avec prudence**, car il peut y avoir des différences en termes de méthodologie, de collecte des données (p. ex. enquête versus données administratives, méthode d'échantillonnage, etc.), de codage des données, etc.

Les **résultats d'un indicateur sont influencés par plusieurs facteurs autres que le statut chronique ou qu'une affection chronique autodéclarée.** Ce rapport n'a pas pour but d'identifier ces facteurs. De nombreux indicateurs sont influencés par des facteurs externes au système de santé, comme les déterminants non médicaux de la santé (environnement socioéconomique, environnement physique, caractéristiques et comportements individuels). Lorsqu'un indicateur tend à se modifier, cela peut être dû à une nouvelle politique de santé mais aussi à un autre facteur; même si une corrélation est possible, elle ne constitue en aucun cas une preuve de causalité.

Tableau 5 – Pictogrammes pour l'évaluation des indicateurs

	Bons résultats qui s'améliorent
	Bons résultats, tendance non évaluée
	Bons résultats globalement stables
	Bons résultats mais qui se dégradent
	Résultats moyens qui s'améliorent
	Résultats moyens, tendance non évaluée
	Résultats moyens globalement stables
	Résultats moyens mais qui se dégradent
	Mauvais résultats mais qui s'améliorent (signaux d'alarme)
	Mauvais résultats, tendance non évaluée (signaux d'alarme)
	Mauvais résultats globalement stables
	Mauvais résultats et qui se dégradent (signaux d'alarme)
C	Indicateur contextuel : pas de tendance (aucune évaluation n'est donnée)
↗	Indicateur contextuel : tendance à la hausse (aucune évaluation n'est donnée)
→	Indicateur contextuel : tendance stable (aucune évaluation n'est donnée)
↘	Indicateur contextuel : tendance à la baisse (aucune évaluation n'est donnée)
⚠	Résultat plus mauvais pour les patients chroniques

Pour chacun des indicateurs décrits ci-après, une **fiche technique** est disponible dans le supplément du rapport, téléchargeable sur le site du KCE. L'identification de l'indicateur (p. ex. A-2) dans les tableaux synoptiques renvoie au code utilisé dans ce supplément. Chaque fiche détaille le raisonnement qui sous-tend le choix de l'indicateur, fournit des informations techniques sur les sources et le calcul des données et reprend l'ensemble des résultats (y compris les analyses de sous-groupes et le benchmarking), les limitations dans l'interprétation et enfin les références bibliographiques. Certaines fiches techniques présentent également des sous-indicateurs associés à l'indicateur principal qui aident à comprendre le contexte. Afin de toucher un public plus large, le rapport est également publié sur le site Internet healthybelgium.be. Ce site Internet mentionne également des indicateurs issus d'autres rapports (HSPA, Rapport sur l'état de santé et variations de pratique médicale) et inclut des graphiques avec des données téléchargeables.

PARTIE 2 : RÉSULTATS

3 INDICATEURS CONTEXTUELS

Récemment, le système de santé belge a évolué afin de pouvoir gérer le nombre croissant de personnes atteintes d'une maladie chronique (voir le point 1.1). Les principales caractéristiques d'une affection chronique sont qu'elle dure longtemps et qu'elle nécessitera probablement une surveillance prolongée voire, un suivi ou des soins à long terme.[85] Vivre avec un problème de santé chronique implique souvent un bouleversement du vécu quotidien et qui peut affecter tous les aspects de la vie d'un patient. Les maladies et affections chroniques ont des conséquences spécifiques sur la perception de la santé, le fonctionnement au quotidien et l'utilisation des soins de santé.[86] Étant donné que, le plus souvent, il est difficile de guérir d'une maladie chronique, le traitement a pour but de maintenir l'état de santé aussi stable que possible. Cette section du rapport donne les résultats des indicateurs contextuels choisis afin de mettre en perspective la proportion des personnes vivant avec une maladie chronique et leur qualité de vie (voir le point 2.1 pour le processus de sélection).

Quatre indicateurs sont décrits. Le premier **(proportion d'individus bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI (CHR-1))** nous éclaire sur une des mesures de protection financière visant à aider les personnes atteintes d'une maladie chronique que prévoit le système de santé belge (voir le point 1.5 pour en savoir plus). Le deuxième **(proportion d'individus autodéclarant avoir une maladie chronique (CHR-2))** reflète la perception que les participants à l'Enquête nationale de santé par interview, soit un échantillon représentatif de la population belge, ont de leur santé en faisant part d'un état de malade chronique. Le troisième **(proportion d'individus ayant autodéclaré une multimorbidité au cours des 12 derniers mois (CHR-3))** nous informe sur la déclaration par les participants du même échantillon représentatif de la population belge de leur multimorbidité. Enfin, le quatrième **(qualité de vie perçue (QOL-1))** décrit la qualité de vie en lien avec sa santé perçue par les participants de ce même échantillon représentatif. En outre, l'indicateur CHR-1 relatif au statut affection chronique de l'INAMI sert de facteur de stratification dans l'analyse des indicateurs CHR-2, CHR-3 et QOL-1. De même, l'indicateur CHR-2 relatif à l'état autodéclaré de malade chronique sert lui aussi de facteur de stratification dans l'analyse des indicateurs CHR-3 et QOL-1.

De manière plus générale, ce rapport HSPA s'appuie sur trois catégories d'indicateurs (comme expliqué au point 2.1 sur la sélection des indicateurs) : les indicateurs contextuels, qui sont traités dans cette section, les indicateurs « chronique ou non chronique » et ceux se concentrant sur certaines affections chroniques. Dans le cas des indicateurs « chronique ou non chronique », il faut subdiviser la population belge en deux groupes selon l'aspect chronique de l'état de santé des individus : les personnes malades chroniques et celles qui ne le sont pas. Pour ce faire, les indicateurs CHR-1 et CHR-2 sont utilisés pour identifier les personnes qui sont et ne sont pas malades chroniques et ainsi définir les deux catégories de la population à des fins de comparaison. Le Tableau 6 montre quel indicateur contextuel a été utilisé afin de déterminer les deux groupes de population dans le cas de chaque indicateur « chronique ou non chronique ». Une variable supplémentaire, non décrite dans cette section relative aux indicateurs contextuels, a par ailleurs été utilisée pour différencier le groupe de population malade chronique du groupe non malade chronique dans les domaines de l'accessibilité et de l'équité : il s'agit du facteur EU-SILC PH020 (voir l'Encadré 9). Elle est également reprise dans le Tableau 6.

Encadré 9 – Description du facteur EU-SILC PH020

L'Enquête européenne sur les revenus et les conditions de vie (EU-SILC) est un instrument qui collecte des données sur les revenus, la pauvreté, l'exclusion sociale et les conditions de vie dans l'UE. La question PH020 de l'EU-SILC identifie les personnes de 16 ans et plus qui déclarent souffrir d'une maladie ou d'un trouble chronique. Dans l'EU-SILC, une affection chronique est définie comme un problème de santé qui dure au moins 6 mois.

Les formulations de la question en français et néerlandais sont identiques aux formulations utilisées dans l'Enquête nationale de santé par interview (HIS) : *« Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ? »*

" Hebt u een langdurige ziekte of aandoening (gezondheidsprobleem)?"

Tableau 6 – Utilisation des indicateurs « statut affection chronique » et « maladie chronique autodéclarée » en tant que facteur de stratification des indicateurs « chronique ou non chronique »

ID	Chapitre	Dénomination	CHR-1	CHR-2	EU-SILC PH020
A-2	5	Part des contributions personnelles dans les dépenses totales de soins de santé* (%)	X		X
A-4	5	Besoins non satisfaits autodéclarés en soins médicaux pour des raisons financières en Belgique (% des individus inclus dans l'enquête)	X		X
EQ-4	5	Proportion de ménages confrontés à des contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes (%)	X		X
EQ-5	5	Proportion de ménages confrontés à des contributions personnelles catastrophiques (%)	X		X
P-11	7	Visites régulières chez le dentiste (% pop. de 3 ans et plus)	X	X	
P-4	7	Vaccination contre la grippe (% pop. âgée de +65 ans)	X		
P-6	7	Dépistage du cancer du sein (% des femmes âgées de 50 à 69 ans) - programme organisé	X		
P-7	7	Dépistage du cancer du sein (% des femmes âgées de 50 à 69 ans) - toutes mammographies	X		
QC-1	4.3	Couverture du dossier médical global (% des personnes ayant établi un dossier médical global (DMG) avec un médecin généraliste)	X		

QC-3	4.3	Contact avec le MG dans les 7 jours suivant la sortie d'hôpital	X	
QP-1	4.4	Le médecin passe suffisamment de temps avec le patient au cours de la consultation (% de répondants, contact avec MG/MS)	X	X
QP-3	4.4	Le médecin donne l'occasion au patient de formuler des questions et inquiétudes (% de répondants, contacts avec MG/MS)	X	X
QP-4	4.4	Le médecin implique les patients dans les décisions sur les soins et/ou traitements (% de répondants, contacts avec MG/MS)	X	X

Par ailleurs, un projet de couplage de données appelé HISLink permet de réaliser une analyse plus approfondie des indicateurs contextuels sur base de la présence à la fois de l'état de malade chronique autodéclaré et du statut affection chronique de l'INAMI (voir l'Encadré 10 sur le projet HISLink). D'autres indicateurs de ce rapport tirent également avantage de la comparaison qu'offre le projet HISLink : les indicateurs P-11, QP-1, QP-3 et QP-4 (voir les chapitres 4 et 0 pour en savoir plus).

Le Tableau 7 donne une vue d'ensemble des principaux résultats des indicateurs contextuels, qui sont ensuite expliqués en détails dans les paragraphes suivants. Tous ces indicateurs étant contextuels, aucun score de performance ne leur est attribué.

Encadré 10 – Le projet HISLink

Le projet HISLink consiste à coupler des données de la HIS (gérées par Sciensano) avec celles des mutualités (AIM). Ce projet est dirigé par Sciensano[h] et financé par l'INAMI. Voici comment les experts de Sciensano le décrivent : « L'Enquête de santé par interview (HIS) et l'Assurance maladie obligatoire (AMO) sont des sources de données complémentaires au sein du système d'information sur la santé en Belgique. La HIS permet de recueillir des informations autodéclarées sur l'état de santé, le mode de vie, la consommation de soins et les caractéristiques sociodémographiques d'un échantillon représentatif de la population belge. L'AMO est une base de données administrative qui contient des informations détaillées sur le remboursement des dépenses en soins de santé de l'ensemble de la population. Grâce au couplage des données de la HIS et de l'AMO, il est possible de résoudre des questions pertinentes de politique sanitaire auxquelles chacune de ces sources de données prises séparément ne peut répondre. »[i] (Voir également le point 2.2 sur les sources de données pour en savoir plus sur HISLink)

h Sciensano est une institution publique de recherche qui se focalise sur une approche holistique et multidisciplinaire de la santé. incluant l'interconnexion entre la santé de l'homme, de l'animal et de leur environnement.

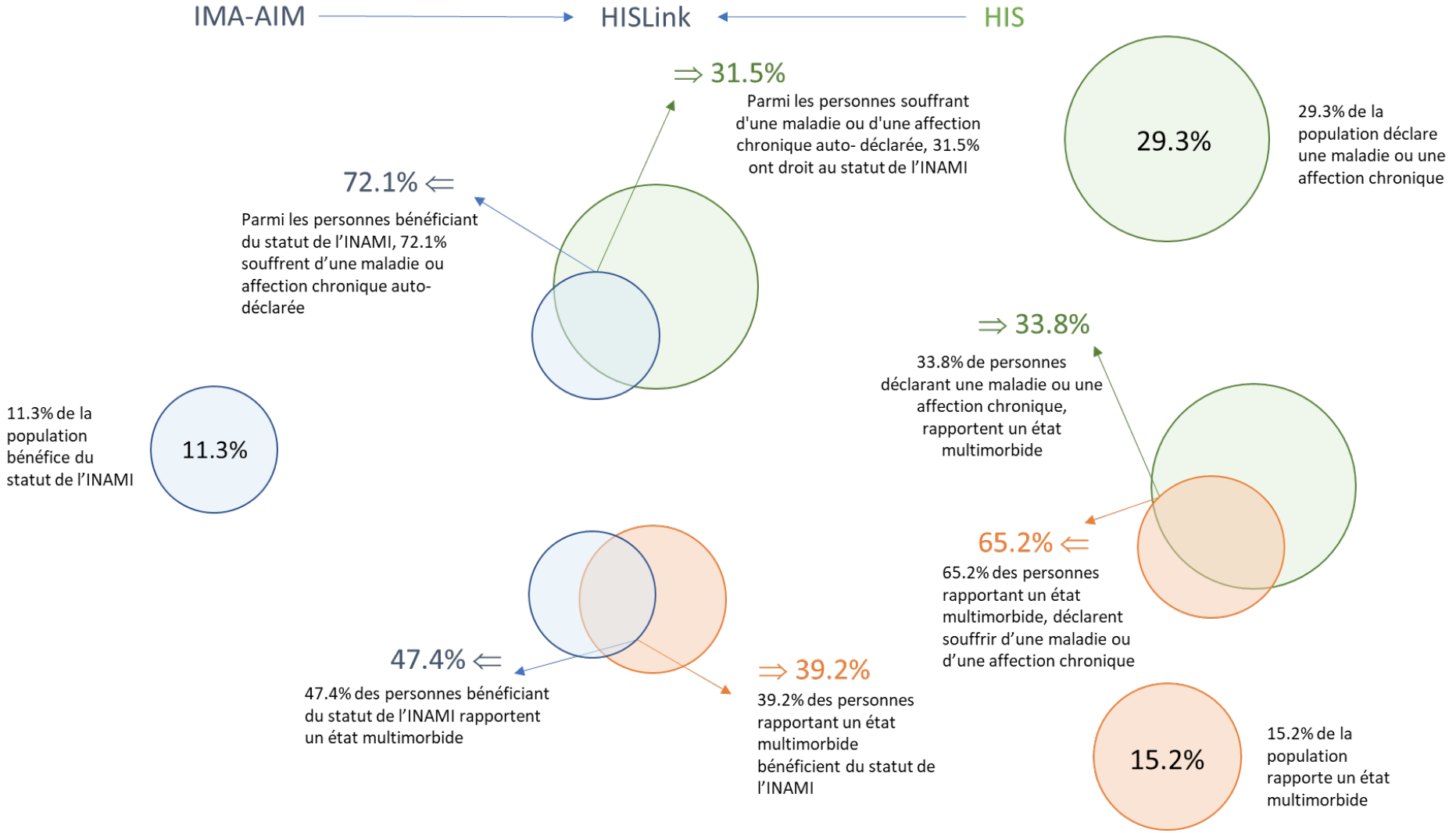
i https://www.sciensano.be/fr/projets/mise-en-relation-des-donnees-de-lenquete-de-sante-par-interview-et-des-donnees-de-lassurance-maladie, dernière consultation : 3 janvier 2022

Tableau 7 – Vue d'ensemble des résultats des indicateurs contextuels

(ID)	Indicateur	Groupes de population	SCORE	Année	BE	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-15 (moyenne)
CHR-1 *NOUVEAU*	**Proportion d'individus bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI en fonction de leurs dépenses de santé**	Dans la population entière	C	2018 (2020)	11,3 (12,1)	11,3 (12,1)	12,0 (12,9)	8,7 (9,4)	AIM	-
		Dans la sous-population des personnes ayant déclaré une maladie chronique		2018	31,5	32,9	29,6	31,0	HISLink	
		Dans la sous-population des personnes ayant déclaré une multimorbidité			39,2	42,0	43,5	35,6	HISLink	
CHR-2 *NOUVEAU*	**Proportion d'individus autodéclarant avoir une maladie chronique**	Dans la population entière	C	2018	29,3	27,6	32,7	28,7	HIS	36,6
		Dans la sous-population des personnes bénéficiant du statut affection chronique			72,1	71,7	74,8	70,8	HISLink	
CHR-3 *NOUVEAU*	**Proportion d'individus ayant autodéclaré une multimorbidité au cours des 12 derniers mois**	Dans la population entière	C	2018	15,2	15,7	16,5	10,8	HIS	-
		Dans la sous-population des personnes bénéficiant du statut affection chronique			47,4	48,3	48,2	38,3	HISLink	
		Dans la sous-population des personnes ayant déclaré une maladie chronique			33,8	34,4	34,1	28,7	HIS	
QOL-1 *NOUVEAU*	**Qualité de vie perçue***	Dans la population entière	C	2018	0,843	0,868	0,798	0,839	HIS	-
		Dans la sous-population des personnes bénéficiant du statut affection chronique			⚠ 0,630	0,671	0,558	0,627	HISLink	
		Dans la sous-population des personnes ayant déclaré une maladie chronique			⚠ 0,696	0,739	0,632	0,687	HIS	

*Légende : C=contextuel, ⚠ = moins bons résultats pour les malades chroniques, * calculé à l'aide de l'outil EQ-5D-5L et de la matrice de valorisation belge (Bouckaert et al. (2021)). Voir la fiche technique pour des informations méthodologiques supplémentaires.*

Figure 6 – Chevauchement entre les personnes s'autodéclarant malade chronique, multimorbide et ayant droit au statut de l'INAMI



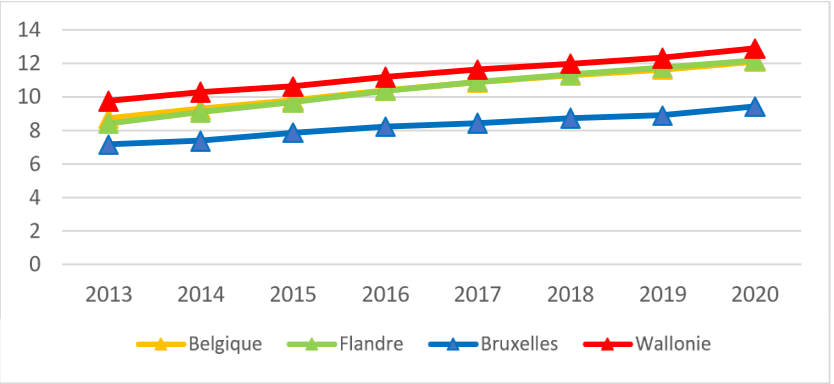
3.1 Proportion d'individus bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI en fonction de leurs dépenses de santé officielles

Aspect fondamental du bien-être des gens, la santé a un impact majeur sur la possibilité d'être actif dans sa vie sociale et sur le marché du travail, et de profiter d'une croissance économique et d'une progression professionnelle. Les personnes ayant une mauvaise santé physique ou mentale ont moins de chances de travailler et risquent davantage d'être sans emploi que les personnes en bonne santé.[3, 87] Conséquences potentielles : un risque plus important de problèmes financiers, un degré plus faible de bien-être global et une certaine inégalité sociale. Les personnes atteintes d'un trouble chronique peuvent être confrontées à d'importantes dépenses de santé à leur charge. Afin de résoudre ce problème, en 2013, l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) a créé un statut spécifique fondé sur les dépenses de santé supportées par un patient (voir le point 1.5 pour en savoir plus sur les modalités d'éligibilité et les droits que confère ce statut). Ce statut donne accès, pour les malades chroniques, au système de maximum à facturer (MAF) qui prévoit le remboursement des tickets modérateurs du patient au-dessus d'un plafond déterminé, ainsi qu'au système de tiers payant (appliqué sur base volontaire par le médecin ou le dentiste).[88]

Le statut affection chronique a été créé dans une perspective de « protection sociale » des patients confrontés à d'importantes dépenses de santé officielles et utilisant régulièrement les soins de santé, et non dans le but d'identifier les patients chroniques sur le plan administratif. Ce filet de sécurité financier ne couvre pas les personnes souffrant d'une affection chronique qui ne sont pas confrontées à d'importantes dépenses de santé officielles.

La proportion de Belges bénéficiant du statut affection chronique est passé de 8,7 % en 2013 à 12,1 % en 2020 (Figure 7). Les trois régions belges ont enregistré une hausse similaire. En 2020, la Wallonie présentait la prévalence la plus élevée (12,9 %), suivie par la Flandre (12,2 %) puis par Bruxelles (9,4 %). Ceci s'explique en partie par la répartition d'âge différente dans la région de Bruxelles. Les femmes sont surreprésentées dans les trois régions (hommes/femmes : 10,4 %/13,9 % en Flandre, 7,8 %/11,1 % à Bruxelles et 10,9 %/15,8 % en Wallonie).

Figure 7 – Pourcentage de la population bénéficiant du statut affection chronique (années 2013 à 2020), par région.



Données : AIM, Figure : KCE

L'étude par stratification selon l'âge et le genre du statut affection chronique au sein de la population belge montre que les personnes bénéficiaires du statut affection chronique et de l'intervention majorée sont nettement plus âgées et ont plus de probabilité d'être des femmes. Plus de 37 % des personnes bénéficiant du statut affection chronique bénéficient aussi d'un autre système de protection financier appelé l'intervention majorée (IM). Dans la population belge globale, 18,8 % bénéficient de l'IM (Tableau 8).

Tableau 8 – Stratification du statut affection chronique au sein de la population belge (âge, sexe et bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM)) et comparaison des BIM parmi la population belge et au sein du groupe titulaire du statut affection chronique, 2020

% avec statut affection chronique	Sans BIM		BIM	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
0-24 ans	1,9	1,6	4,4	3,8
25-44 ans	2,2	4,5	13,0	13,4
45-64 ans	8,1	11,2	26,9	30,9
65-74 ans	21,4	20,6	36,3	37,2
75 ans et +	37,2	40,5	51,1	58,7

% avec/sans BIM	Sans BIM	BIM
Population belge	80,6	18,8
Avec statut affection chronique	62,5	37,4

Source : AIM - Atlas AIM, BIM = Bénéficiaire de l'Intervention Majorée

Les données couplées dans le cadre du projet HISLink rendent possible le calcul de la proportion de personnes bénéficiant du statut affection chronique parmi celles ayant une maladie chronique autodéclarée et parmi celles ayant un état multimorbide autodéclaré. En 2018, parmi les personnes déclarant une maladie chronique, 31,5 % bénéficiaient du statut affection chronique (voir Tableau 7 et Figure 6). Parmi les personnes ayant déclaré un état multimorbide en 2018, 39.2% bénéficiaient du statut affection chronique (voir Tableau 7 et Figure 6).

3.2 Proportion d'individus autodéclarant avoir une maladie chronique

Les projets European Community Health Indicators (ECHI) recourent à l'indicateur « maladie chronique autodéclarée », qui est largement utilisé afin de mesurer la santé de la population et de livrer des estimations des besoins en soins de santé.[89]

La part des personnes en Belgique déclarant souffrir d'une maladie chronique est passée de 25,1 % en 2001 à 29,3 % en 2018 (Figure 8). Le taux est le plus haut en Wallonie, suivi par Bruxelles et la Flandre. De manière logique, la proportion de Belges déclarant avoir au moins une maladie chronique augmente avec l'âge : elle passe de 14,1 % (dans la tranche des 15-24 ans) à 44,1 % (dans la tranche des 75+) (données de 2018).

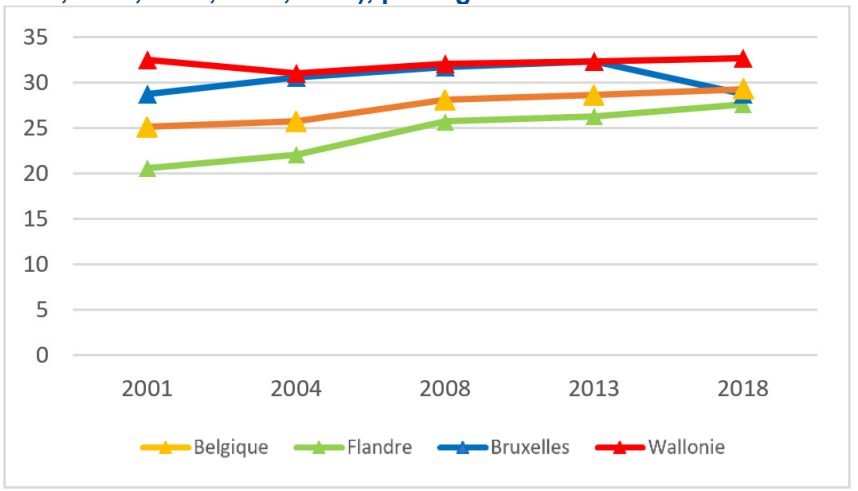
L'écart entre la part de personnes ayant une maladie chronique autodéclarée et celle des personnes bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI est important. En 2013, les taux étaient de 28,6 % pour le premier groupe et 10,5 % pour le deuxième, soit un écart de 18,1 %. En 2018, un même ordre de grandeur s'appliquait, à savoir 29,5 % pour le premier groupe et 12,9 % pour le deuxième, soit un écart de 16,6 %.

Première explication à cela : le fait que le statut affection chronique de l'INAMI est avant tout fondé sur les dépenses de soins de santé, pas sur le fait de souffrir d'une maladie chronique. Les personnes atteintes d'une affection chronique mais dont les dépenses de santé sont inférieures à 300 €/trimestre (montant non indexé) ou celles ne bénéficiant pas du forfait malades chroniques n'ont pas droit au statut affection chronique. Deuxième explication : pour avoir droit à ce statut, une personne doit dépenser 300 €/trimestre pendant 8 trimestres consécutifs en soins de santé. Cela signifie qu'une personne qui n'a pas d'importantes dépenses de santé officielles en continu, par exemple dont la santé se détériore pendant un an en raison d'un trouble chronique avec pour conséquence des dépenses plus élevées mais pendant une courte période, n'a pas droit au statut affection chronique de l'INAMI. De plus, il ressort de l'analyse des données HISLink que, parmi les personnes qui bénéficient du statut affection chronique,

seules 72,1 % autodéclarent avoir au moins une maladie chronique (Tableau 7 et Figure 6). Autrement dit, 27.9% des personnes bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI n'ont pas déclaré avoir une maladie chronique. Trois explications peuvent être envisagées : (i) certains participants à l'enquête de santé belge ont mal compris la question de l'enquête, (ii) certaines personnes ne sont pas au courant qu'elles souffrent d'une affection chronique, et (iii) certains bénéficiaires du statut affection chronique ne souffrent pas de problèmes de santé chronique. En bref, le statut INAMI semble identifier plus surement les personnes dont les dépenses officielles de santé sont régulièrement importantes que celles atteintes d'une maladie chronique.

Selon une étude européenne (EU-SILC) qui permet de comparer les données entre pays d'Europe, la proportion de personnes souffrant d'une maladie chronique autodéclarée en Belgique est inférieure à celle de la majorité des États européens : en 2020, la prévalence était de 24,8 % en Belgique, contre 34,1 % pour la moyenne UE-15 (Tableau 9).

Figure 8 – Pourcentage de personnes de 15 ans et plus qui autodéclarent souffrir d'au moins une maladie chronique (années 2001, 2004, 2008, 2013, 2018), par région



Données : HIS, Figure : KCE

Tableau 9 – Proportion d'individus ayant autodéclaré avoir une maladie chronique dans l'UE-15 en 2020

	% Personnes ayant une maladie chronique autodéclarée
Finlande	50,3
Portugal	43,2
Suède	37,4
France	37,4
Espagne	37,3
Autriche	35,4
Danemark	34,6
UE-15 (moyenne de 12 pays*)	34,1
Pays-Bas	32,5
Irlande	27,2
Belgique	24,8
Luxembourg	24,6
Grèce	23,9

Source : Eurostat ; données pour le Royaume-Uni, l'Italie et l'Allemagne non disponibles

3.3 Proportion d'individus ayant autodéclaré une multimorbidité au cours des 12 derniers mois

Les Belges sélectionnés pour les interviews en face-à-face dans le cadre de la HIS peuvent signaler s'ils souffrent de plus d'un(e) maladie ou groupe de maladies chronique(s). Dix maladies ont été prises en considération parmi une liste de 38 : asthme, bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), infarctus aigu du myocarde (IAM) et ses conséquences, maladie coronarienne, autres affections cardiaques graves, hypertension, arthrose, arthrite, cancer et diabète. Dans cet indicateur, l'asthme et la BPCO ont été rassemblés sous la dénomination « affection pulmonaire chronique », l'IAM et ses conséquences, la maladie coronarienne et les autres affections cardiaques graves ont été rassemblées sous la dénomination « maladie cardiaque grave », et l'arthrose et l'arthrite (2 questions distinctes) ont également été groupées. Il en a résulté 6 maladies ou groupes de maladies (affection pulmonaire chronique, maladie cardiaque grave, diabète, arthrose/arthrite, hypertension et cancer).[90] La multimorbidité a été définie comme suit : être atteint d'au moins deux de ces six maladies ou groupes de maladies. Cela signifie que les personnes ayant déclaré souffrir de deux maladies faisant partie du même « groupe de maladies » n'ont pas été considérées comme ayant une multimorbidité.

La part des personnes en Belgique déclarant avoir une multimorbidité est passée de 11,4 % en 2001 à 15,2 % en 2018. Cette hausse s'explique en grande partie par le vieillissement de la population. En 2018, la proportion des personnes déclarant avoir au moins deux maladies chroniques augmentait avec l'âge, passant de 0,8 % (dans la tranche des 15-24 ans) à 41,8 % (dans la tranche des 75+). Cette tendance reste stable au cours du temps. Ce taux est le plus élevé en Wallonie (16,5 %), suivi par la Flandre (15,1 %) et Bruxelles (10,8 %).

L'analyse des données couplées (issues du projet HISLink – Tableau 7) montre que, parmi les personnes atteintes d'une maladie chronique autodéclarée (HIS), en 2018, 33,8 % présentaient une multimorbidité auto-déclarée (Tableau 10). Ce chiffre passait à 47,4 % parmi les personnes bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI. Bien que les personnes présentant une multimorbidité semblent bénéficier plus souvent du statut affection chronique que les personnes déclarant une maladie chronique, cela ne signifie toujours pas que ce statut constitue une bonne référence pour déterminer si une personne souffre ou non d'une affection chronique. Par exemple, un individu peut encourir des frais de santé non liés à une maladie chronique. Par ailleurs, 10,6 % des répondants ne bénéficiant pas du statut affection chronique de l'INAMI rapportent une multimorbidité. Cela pourrait s'expliquer par le peu de dépenses de santé liées aux maladies qui les touchent. Certains troubles qui ne sont pas repris dans le questionnaire HIS (les problèmes de santé mentale, par exemple) peuvent entraîner des dépenses de santé importantes pendant un long moment. Cela pourrait induire que, si ces troubles étaient inclus dans la HIS, on obtiendrait une meilleure correspondance (proportion plus haute de multimorbidité parmi les ayants droit), et le statut deviendrait donc une meilleure référence.

Il est toutefois probable que les personnes présentant une multimorbidité aient des dépenses de santé plus importantes que celles qui souffrent d'une seule affection chronique. Dès lors, il est possible que le statut INAMI identifie mieux les personnes présentant une multimorbidité, parce qu'elles ont sans doute plus de dépenses de soins de santé remboursés. En 2018, 39,2 % des personnes multimorbides bénéficiaient du statut affection chronique de l'INAMI, contre 31,5 % des personnes ayant une maladie chronique autodéclarée (voir Tableau 7 et Figure 6).

Tableau 10 – Proportion d'individus ayant autodéclaré une multimorbidité au cours des 12 derniers mois

	2013						2018					
	Maladie chronique autodéclarée (HIS)		Statut affection chronique (HISLink)		SANS statut affection chronique (HISLink)		Maladie chronique autodéclarée (HIS)		Statut affection chronique (HISLink)		SANS statut affection chronique (HISLink)	
	%	IC à 95 %	%	IC à 95 %	%	IC à 95 %	%	IC à 95 %	%	IC à 95 %	%	IC à 95 %
Belgique	33,7	30,7 ; 36,7	45,4	41,1 ; 49,6	9,7	8,7 ; 10,6	33,8	31,2 ; 36,3	47,4	43,6 ; 51,2	10,6	9,7 ; 11,4
Bruxelles	34,6	28,7 ; 40,5	49,5	40,5 ; 58,6	8,9	7,4 ; 10,3	28,7	24,4 ; 32,9	38,3	32,4 ; 44,1	7,7	6,4 ; 9,0
Flandre	34,5	29,9 ; 39,0	47,3	41,1 ; 53,6	9,4	8,2 ; 11,1	34,4	30,8 ; 38,0	48,3	43,0 ; 53,7	10,2	9,0 ; 11,4
Wallonie	32,2	27,9 ; 36,6	41,0	34,7 ; 47,4	10,0	8,6 ; 11,5	34,1	29,8 ; 38,4	48,2	41,8 ; 54,6	12,0	10,3 ; 13,7

Source : HISLink

3.4 Qualité de vie autodéclarée

Au vu des progrès technologiques et de l'espérance de vie en hausse de la population (associés à un nombre croissant de patients atteints de troubles chroniques), l'impact des interventions de santé sur la qualité de vie devient un aspect important des politiques de santé publique et des décisions concernant la prise en charge des patients. Le but n'est plus uniquement d'allonger l'espérance de vie des gens, mais aussi d'améliorer ou de tenter de maintenir leur qualité de vie liée à la santé.[91] Si la qualité de vie est une notion très vaste que tous les aspects de la vie d'un individu peuvent influencer, la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) se concentre sur l'impact de l'état de santé sur la qualité de vie.[91] La HRQoL de la population ou d'un groupe de personnes peut être évaluée à l'aide d'un instrument HRQoL et de sa matrice de valorisation. Cette matrice de valorisation associe à chaque état de santé décrit par l'instrument une valeur de qualité de vie liée à la santé (appelée score d'utilité) et peut servir à attribuer des valeurs HRQoL aux états de santé de toute population examinée.

L'enquête HIS belge mesure la santé et la HRQoL de la population à l'aide de l'EQ-5D-5L depuis 2013. Élaboré par le groupe EuroQol, l'EQ-5D-5L est un instrument HRQoL générique multidimensionnel fréquemment utilisé dans les études cliniques et les évaluations économique de santé.[91] Il s'agit d'un outil de description des états de santé qui couvre cinq dimensions de la santé : mobilité, autonomie, activités courantes, douleur/gêne et anxiété/dépression. Un code est attribué à chaque état de santé, par ex. 21531, où chaque chiffre représente le degré de sévérité d'une dimension.[91] Une matrice de valorisation permet ensuite d'associer un score d'utilité à chaque code généré par l'instrument. Le KCE a récemment mis au point la matrice de valorisation destiné à l'EQ-5D-5L.[91] L'on a recouru à cette matrice de valorisation pour mesurer la HRQoL de cet indicateur.[91]

En 2018, le score d'utilité EQ-5D-5L moyen de la population belge (cohorte HIS, 15 ans et plus) était de 0,843, ce qui correspond à une baisse de 0,018 de la HRQoL par rapport à 2013. Cette baisse est observée dans toutes les régions de Belgique et est plus marquée en Wallonie (-0,030) qu'en Flandre (-0,010) et à Bruxelles (-0,010). Les personnes souffrant d'une maladie chronique autodéclarée ont une qualité de vie moins bonne que celles qui ne signalent aucune maladie chronique (différences de -0,211 et -0,207 en 2013 et 2018 respectivement). L'écart de HRQoL autodéclaré est supérieur en Wallonie que dans les autres régions. Les patients porteurs du statut affection chronique de l'INAMI ont une qualité de vie moins bonne que le reste de la population (HISLink) (différences de -0,231 et -0,242 en 2013 et 2018 respectivement) (Tableau 11). Par ailleurs, les patients ayant le statut affection chronique ont une HRQoL moins bonne que les répondants de la HIS ayant autodéclaré une maladie chronique (différences de -0,053 et -0,066 en 2013 et 2018 respectivement).

Tableau 11 – Scores relatifs à la qualité de vie*, par année, région et droit au statut affection chronique

	2013					2018				
	Avec statut affection chronique		Sans statut affection chronique		Différence	Avec statut affection chronique		Sans statut affection chronique		Différence
	Moyenne	IC 95 %	Moyenne	IC 95 %	Moyenne	Moyenne	IC 95 %	Moyenne	IC 95 %	Moyenne
Belgique	0,656	0,625 ; 0,688	0,887	0,881 ; 0,893	-0,231	0,630	0,601 ; 0,659	0,872	0,866 ; 0,878	-0,242
Bruxelles	0,655	0,589 ; 0,722	0,870	0,858 ; 0,882	-0,215	0,627	0,574 ; 0,680	0,864	0,853 ; 0,875	-0,193
Flandre	0,674	0,630 ; 0,719	0,906	0,899 ; 0,913	-0,232	0,671	0,632 ; 0,711	0,895	0,888 ; 0,903	-0,224
Wallonie	0,619	0,571 ; 0,668	0,851	0,839 ; 0,863	-0,232	0,558	0,508 ; 0,608	0,831	0,817 ; 0,844	-0,273

** calculé à l'aide de l'outil EQ-5D-5L et de la matrice de valorisation belge (Bouckaert et al. (2021)). Voir la fiche technique pour des informations méthodologiques supplémentaires.*

3.5 Conclusion

La part des Belges ayant droit au statut affection chronique (données AIM) est passée de 8,7 % (2013) à 12,1 % (2020), et celle des Belges autodéclarant être atteints d'une maladie chronique a également augmenté de 25,1 % en 2001 à 29,3 % en 2018 (données HIS). On observe également une hausse de la proportion de Belges déclarant souffrir de multimorbidité (de 11,4 % en 2001 à 15,2 % en 2018) (données HIS). Le couplage des données HIS et AIM révèle que seuls 31,5 % des personnes souffrant d'une maladie chronique autodéclarée et 39,2 % des personnes présentant une multimorbidité sont titulaires du statut affection chronique de l'INAMI. La principale raison à cela est que le statut affection chronique est un mécanisme de protection financière et que, par conséquent, l'octroi de ce statut dépend des dépenses à long terme liées à la maladie chronique, pas du fait de vivre avec une maladie chronique en soi. Les personnes signalant être atteintes d'une maladie/affection chronique ont une moins bonne qualité de vie que celles qui n'en ont pas.

4 QUALITÉ DES SOINS

La qualité est définie comme « la mesure dans laquelle les services de santé offerts aux individus et populations augmentent la probabilité d'obtenir les résultats de santé souhaités et sont conformes aux connaissances professionnelles du moment ».[92] Dans ce rapport, cette notion recouvre cinq sous-dimensions : efficacité, adéquation, sécurité, continuité des soins et soins centrés sur le patient (voir le point 1.2).

4.1 Efficacité des soins

L'efficacité est « le degré d'obtention de résultats désirables, moyennant la mise à disposition correcte de services de soins de santé basés sur des preuves à toute personne susceptible d'en retirer un bénéfice, mais pas à celles qui n'en retireraient aucun bénéfice ».[93] Les indicateurs d'efficacité peuvent être des résultats rapportés par le patient (*patient reported outcomes* ou PROM), des effets indésirables (mortalité, hospitalisations évitables et incidence de la résistance bactérienne) et des événements sentinelles (p. ex. erreur de site chirurgical).

Dans le cadre de ce rapport, 3 indicateurs ont été sélectionnés en vue d'évaluer l'efficacité des soins de première ligne aux patients chroniques : les **hospitalisations évitables liées à trois affections chroniques** (l'asthme (QE-1), les complications du diabète (QE-2) et la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) (QE-10)). Un nouvel indicateur a également été choisi en vue d'évaluer l'efficacité des soins aux patients atteints d'une maladie curable moyennant leur entière observance thérapeutique : le **traitement réussi de cas de tuberculose pulmonaire** (QE-11) (Tableau 12).

Tableau 12 – Résultats des indicateurs de l'efficacité des soins aux patients chroniques

(ID) Indicateur		SCORE	Belgique	Année	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-15 (moyenne) [Belgique]	Objectif
Efficacité des soins de première ligne – hospitalisations évitables										
QE-1	**Hospitalisations liées à l'asthme chez l'adulte (/100 000 hab. de +15 ans)**	⊕ !	27,9	2019	28,7	26,8	26,3	RHM OCDE	30,3* [BE : 27,1]*	
QE-2	**Hospitalisations liées aux complications du diabète ou au diabète incontrôlé chez l'adulte (/100 000 hab. de +15 ans)**	⊕	146,7	2019	149,9	140,3	148,1	RHM OCDE	105,2* [BE : 134,6]*	
QE-10	**Hospitalisations liées à la bronchopneumopathie chronique obstructive chez l'adulte (/100 000 hab. de +15 ans)**	⊖ !	330,9	2019	**314,7**	**393,8**	228,3	RHM OCDE	190,4* [BE 278,9]*	
Efficacité des soins - observance d'un traitement long et difficile										
QE-11 ***New***	**Traitement réussi de cas de tuberculose pulmonaire (TB) (% de personnes avec tuberculose pulmonaire traitée avec succès)**	ST	81,2	2018	80,8	84,2	79,3	Registre belge de la TB	75,5§ [BE : 80,9]#	85 % (OMS-UE, ECDC)

**Pourcentages standardisés selon l'âge et le sexe ; ! Il faut faire preuve de prudence concernant la comparaison avec la moyenne UE-15 à cause des différences d'ICD ; #Tous les cas de TB (pas uniquement ceux de TB pulmonaire), §Moyenne UE-7, à prendre avec prudence vu qu'elle ne concerne que les pays ayant communiqué des données de suivi relatives à au moins 80 % de leur cohorte de TB respective*

4.1.1 *Efficacité des soins de première ligne pour les malades chroniques atteints d'asthme, de diabète ou de BPCO*

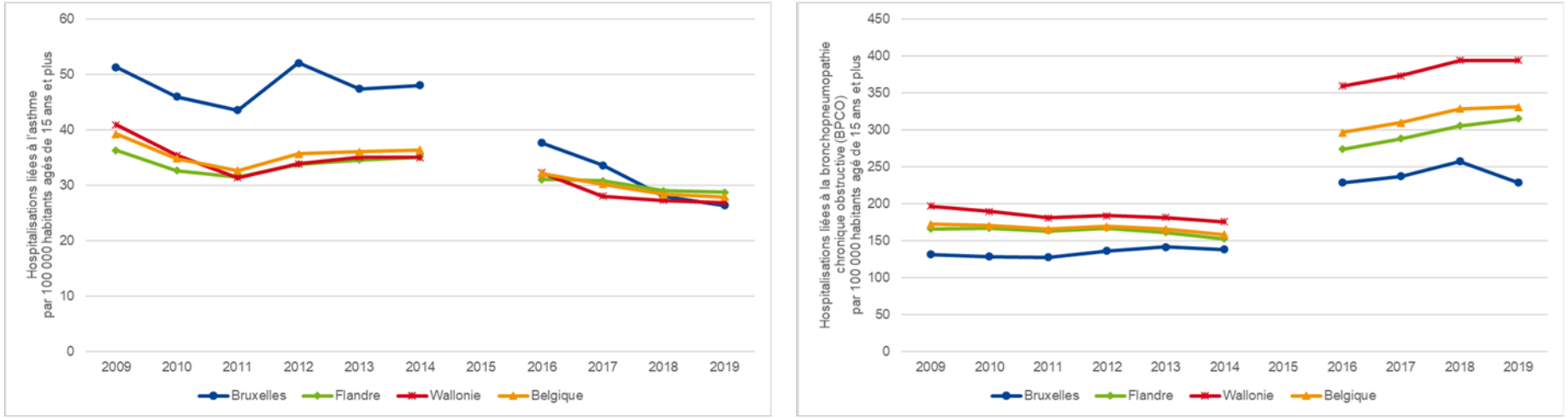
Les taux élevés d'hospitalisation pour cause d'asthme ou de complications du diabète chez l'adulte peuvent être perçus comme le reflet d'une efficacité médiocre des soins de première ligne ainsi que d'une mauvaise coordination ou continuité des soins.[94] Les hospitalisations liées à la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) chez l'adulte servent également d'indicateur de mesure de la performance des soins de première ligne.[94] Néanmoins, il convient de noter que ces patients sont extrêmement fragiles et qu'il s'agit d'une pathologie très grave. Par conséquent, le nombre élevé d'hospitalisations liées à la BPCO est moins le reflet de mauvais soins de première ligne que celles de patients atteints d'asthme ou de diabète.

Il faut également relever que des trajets de soins ont été instaurés depuis 2009 en vue d'améliorer les soins aux patients diabétiques, dans le but d'améliorer la qualité des soins de première ligne. De tels trajets de soins n'ont pas été mis en place pour les patients atteints d'asthme et de BPCO, mais des conventions de rééducation ont été conclues avec des centres spécialisés pour les soins de ces patients ainsi que de ceux souffrant du diabète (voir le point 1.6 pour en savoir plus à ce sujet).

Les données concernant ces 3 indicateurs sont manquantes en 2016, année de passage au codage ICD-10 en Belgique. En outre, en 216, on observe une baisse et une hausse respective des hospitalisations liées à l'asthme et à la BPCO par rapport à 2014 (voir la Figure 9). Cela s'explique en partie par le passage du codage ICD-9 à ICD-10, qui a entraîné le glissement de certaines hospitalisations liées à l'asthme vers la catégorie BPCO pour certaines affections mixtes. Il convient donc de faire preuve de prudence dans la comparaison des deux périodes de codage (2009-2014 et 2016-2019).

La période 2016-2019 est caractérisée par une réduction des hospitalisations liées à l'asthme (32,1 et 27,9 par 100 000 habitants respectivement), ce qui peut être interprété comme une amélioration de la qualité des soins de première ligne. Au niveau des hospitalisations liées à la BPCO, la tendance est à la hausse (p.ex. de 296,1 par 100 000 habitants en 2016 à 330,9 en 2019), sauf à Bruxelles (voir la Figure 9 et le Tableau 12). Les hospitalisations liées à la BPCO plus faibles à Bruxelles pourraient en partie s'expliquer par le fait que la population y est plus jeune.

Figure 9 – Hospitalisations liées à l'asthme (à gauche) et à la BPCO (à droite) par 100 000 habitants âgés de 15 ans et plus, par région (2009-2019)

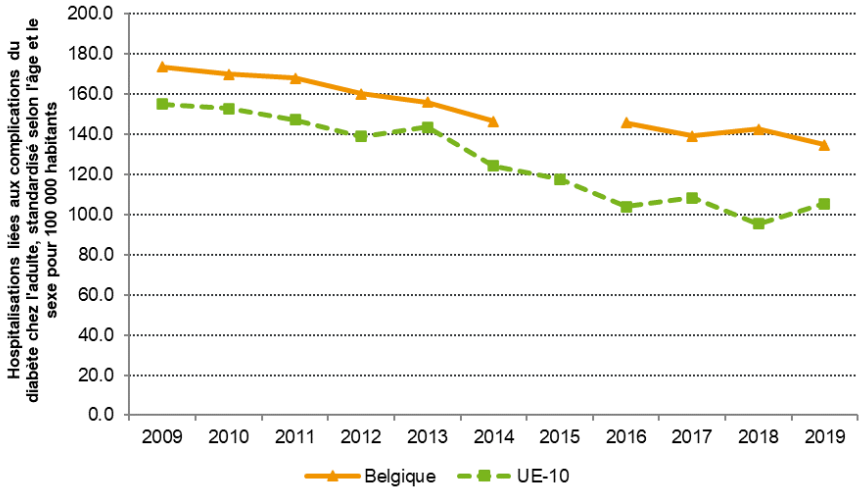


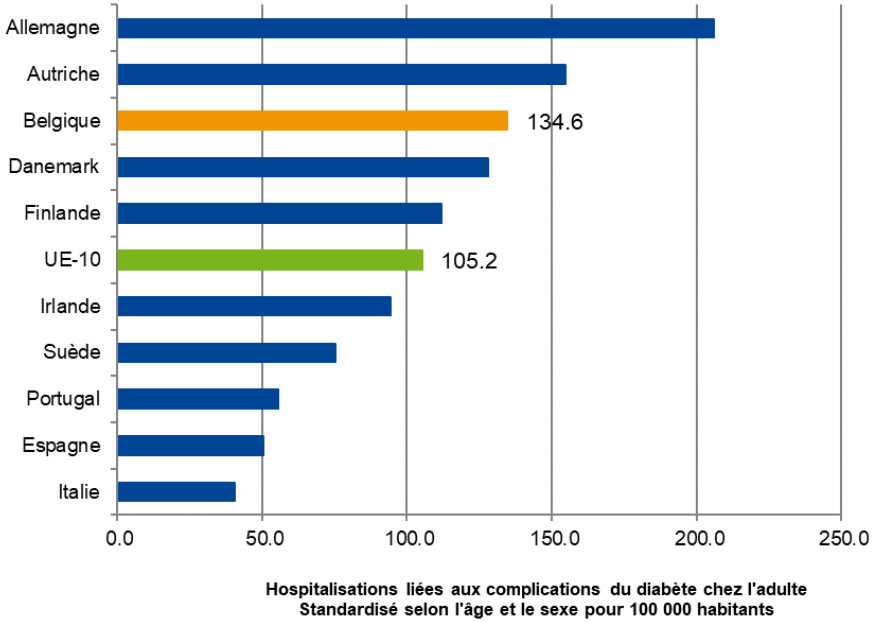
Sources : SPF Santé Publique et Statbel 2021, pas de standardisation pour l'âge et le sexe.

Les hospitalisations liées au diabète (en cas de diabète incontrôlé ou de complications liées au diabète) sont très semblables pour les trois régions (voir la fiche technique dans le supplément), et nous observons une lente diminution de celles-ci ces dernières années : de 185,4 à 146,7 par 100 000 habitants en 2009 et 2019 respectivement (sans standardisation sur l'âge et le sexe). Cette baisse des hospitalisations liées au diabète s'observe aussi dans d'autres pays d'Europe (voir la Figure 10, avec standardisation sur l'âge et le sexe).

La Belgique dépasse la moyenne UE-15 pour ce qui est des hospitalisations liées au diabète (134,6 contre 105,2 par 100 000 habitants en 2019) et à la BPCO (278,9 contre 190,4 en 2019), mais elle est sous la moyenne UE-15 pour ce qui est des hospitalisations liées à l'asthme (27,1 contre 30,3 par 100 000 habitants en 2019, voir aussi la fiche technique dans le supplément). Ces comparaisons sont toutefois à prendre avec précaution, étant donné que les différences observées entre pays peuvent être dues à bien d'autres facteurs que la qualité des soins. Les différences de timing entre pays au niveau du passage au codage ICD-10 peuvent également affecter la validité de la comparaison à l'échelle internationale, en particulier concernant la BPCO et l'asthme puisque ce changement a impliqué le glissement de certaines hospitalisations liées à l'asthme vers des hospitalisations pour BPCO.

Figure 10 – Hospitalisations liées aux complications du diabète par 100 000 habitants âgés de 15 ans et plus, standardisé par âge et sexe : comparaison internationale (2009-2019 et 2019)





Source : OECD 2021

4.1.2 *Efficacité des soins aux patients chroniques atteints de tuberculose*

Afin d'assurer l'efficacité du traitement des patients atteints de tuberculose (TB), l'observance thérapeutique est cruciale. Or, faire en sorte que le patient prenne correctement son traitement jusqu'à la fin est un défi, car la thérapie est longue : au moins six mois, voire parfois plusieurs années. De plus, il s'agit d'une polythérapie qui peut engendrer de nombreux effets secondaires.[95]

En Belgique, la déclaration de la tuberculose est obligatoire dans les trois régions. Dès lors, le Registre belge de la tuberculose offre une vision exacte de la situation dans notre pays. L'asbl FARES (Fonds des affections respiratoires) et la vzw VRGT (Vlaamse vereniging voor respiratoire gezondheidzorg en tuberculosebestrijding), deux associations belges qui se consacrent à la lutte contre la tuberculose, à la prévention et à la gestion du tabagisme et à l'information sur d'autres affections respiratoires chroniques, publient chaque année un rapport d'analyse épidémiologique du registre de la tuberculose en Belgique.[80, 81]

Le calcul de l'indicateur lié au traitement réussi de cas de tuberculose pulmonaire permet d'évaluer l'efficacité du traitement et l'observance thérapeutique des patients. Cet indicateur traduit la capacité du système de santé belge à assurer l'adhésion des patients à ce traitement long et difficile, qui touche plus particulièrement un public se trouvant souvent dans une situation précaire.[96, 97]

Le taux de succès du traitement de la tuberculose est un indicateur composé de deux sous-éléments qui sont additionnés avant d'être rapportés : patients ayant terminé leur traitement avec une preuve de négativité bactériologique à l'appui, et patients ayant terminé leur traitement mais sans preuve de négativité bactériologique. L'Organisation mondiale de la santé - Région Europe a fixé, pour l'indicateur taux de succès du traitement de la tuberculose, l'objectif de 85 %.[98]

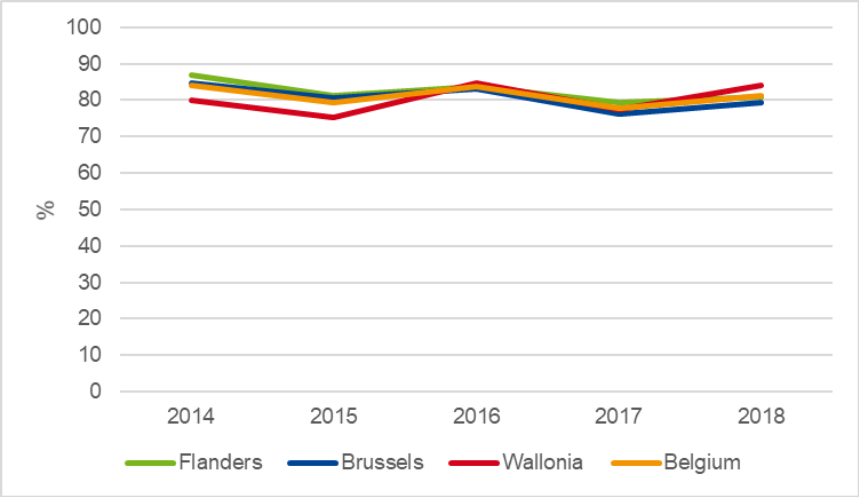
Selon le dernier rapport relatif au registre belge de la TB (2019), 81,2 % des personnes atteintes de tuberculose pulmonaire avérée en 2018 ont été traitées avec succès à un an de suivi.[96, 99] Cette proportion de résultats favorables correspond à une hausse de 3,5 pour cent par rapport à 2017 (77,7 %), mais à une baisse de 3 pour cent par rapport à 2014 (84,2 %). Ce taux est relativement stable depuis plusieurs années, toutes régions confondues (Figure 11).

La Belgique affiche un bon taux de succès du traitement de la tuberculose par rapport à sept pays d'Europe[j] (81,7 % contre 75,5 % pour la moyenne UE-7) et se classe en deuxième position, juste après les Pays-Bas (85,1 %) parmi ces 7 pays[84]. Cependant, la comparaison entre pays d'Europe n'est que limitée, car plusieurs pays ne communiquent qu'une petite partie des données de suivi du traitement de la TB.

En conclusion, d'après le FARES, le rapportage systématique de la TB et le suivi des résultats des traitements, mis en place depuis 2002 en Belgique, constitue pour les autorités belges un atout majeur en vue d'atteindre l'objectif de 85 % de taux de succès du traitement de la tuberculose fixé par l'OMS-Europe. De plus, le recours systématique à la polythérapie pendant une longue période et l'observance du traitement jusqu'à la fin sont capitaux afin d'améliorer encore le taux de succès du traitement de la TB en Belgique. Le système de soins de santé doit soutenir les patients à achever ce traitement long et difficile. En ce sens, le FARES et le VRGT ont mis en place, ces dernières années, divers projets visant à atteindre ce but.

[j] Uniquement les 7 pays qui ont transmis des données de suivi pour au moins 80 % de leur cohorte TB.

Figure 11 – Taux de succès du traitement de la TB pulmonaire (% d'individus traités avec succès), par année et par région



Sources des données : FARES et VRGT ; Figure : KCE

4.1.3 Conclusion

Ce sous-ensemble d'indicateurs a été sélectionné parmi des indicateurs publiés à l'échelon international. Bien qu'ils aient été choisis pour analyser l'efficacité des soins de première ligne et des soins spécialisés, l'efficacité des soins intégrés est également primordiale (voir la section sur la continuité des soins à ce sujet).

Au niveau des indicateurs d'efficacité relatifs aux hospitalisations évitables liées aux complications du diabète ou à la BPCO, la Belgique se situe au-dessus de la moyenne UE-15, tandis qu'elle est en dessous de cette moyenne en ce qui concerne l'asthme. Il convient toutefois de faire preuve de prudence dans l'interprétation des comparaisons d'ordre international, pour des raisons de méthodologie. Les tendances sont plus fiables et fournissent plus d'informations pour les décideurs politiques si elles s'étalent dans le temps (or, elles ne remontent qu'à 2016 en Belgique à cause d'une interruption dans les séries de données). Les indicateurs portant sur les hospitalisations évitables liées à l'asthme et au diabète affichent une tendance baissière potentiellement attribuable à une amélioration de la qualité des soins de première ligne, tandis que les hospitalisations liées à la BPCO sont en hausse, sauf à Bruxelles.

Le taux de succès du traitement de la TB pulmonaire est relativement stable depuis plusieurs années et toutes régions belges confondues. Ce taux, qui fluctue entre 78 % et 84 %, reste proche de l'objectif fixé par l'OMS-Europe, à savoir 85 %. En Belgique, le recours systématique à la polythérapie et le rapportage systématique des cas de TB et des résultats thérapeutiques sont les pierres angulaires des bons résultats affichés.

4.2 Adéquation des soins

L'adéquation des soins (c.-à-d. leur caractère approprié) peut se définir comme « la mesure dans laquelle les soins de santé fournis sont adaptés aux besoins cliniques, eu égard aux meilleures preuves disponibles à ce point dans le temps ».[93] Elle peut être évaluée par différents moyens, dont le plus robuste consiste à examiner dans quelle mesure la pratique médicale est conforme aux recommandations de pratique clinique. Une autre méthode fréquemment utilisée est l'analyse de la variabilité géographique.

Les indicateurs suivants ont été retenus pour ce rapport sur les soins aux patients chroniques :

- La **proportion de diabétiques adultes sous insuline bénéficiant d'un suivi adéquat** (QA-1) ;
- La **proportion de diabétiques adultes traités par des antidiabétiques autres que l'insuline bénéficiant d'un suivi adéquat** (QA-2) (voir le Tableau 13) ;

Tableau 13 – Résultats des indicateurs de l'adéquation des soins aux patients chroniques

(ID)	Indicateur	SCORE	Belgique	Année	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-15 (moyenne)
QA-1	**Proportion de diabétiques adultes (âgés de 18 ans et +) sous insuline bénéficiant d'un suivi adéquat**	ST	43,2	2019	46,7	**36,8**	45,7	AIM	-
QA-2	**Proportion de diabétiques adultes (âgés de 50 ans et +) traités par des antidiabétiques autres que l'insuline bénéficiant d'un suivi adéquat**	+	15,9	2019	**16,4**	**13,4**	22,9	AIM	-

4.2.1 Adéquation du suivi des patients diabétiques

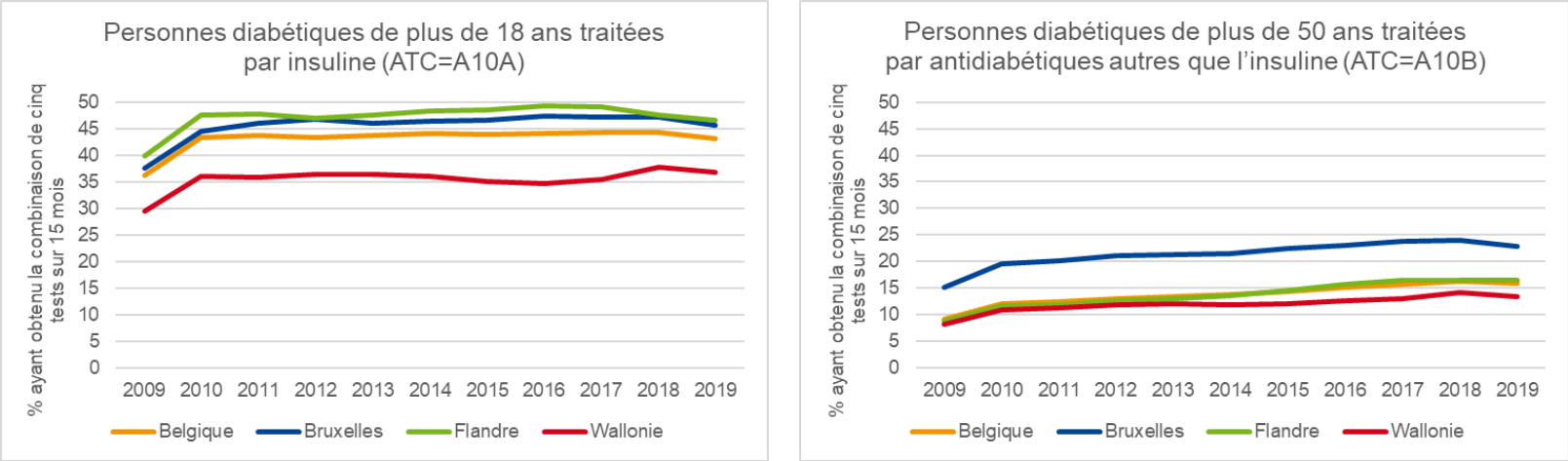
Cinq tests ont été sélectionnés pour évaluer la qualité du suivi des soins aux patients diabétiques : l'HbA1c ou hémoglobine glyquée (au moins deux tests en 15 mois), le bilan lipidique, l'albumine (microalbuminurie ou dosage des protéines totales), la créatinine (au moins un test en 15 mois) et au moins un examen ophtalmologique sur une période de 15 mois.

En 2019, 43,2 % des adultes (de 18 ans et plus) diabétiques sous insuline présentaient la combinaison de ces cinq tests, ce qui correspond à une amélioration par à 2009 (36,3 %). La proportion des adultes (de 50 ans et plus) diabétiques traités par des antidiabétiques autres que l'insuline[k] présentant ces cinq tests combinés était beaucoup moins bonne : 15,9 %. Une amélioration par rapport à 2009 est toutefois également observée (9,1 %) (voir le Tableau 13).

[k] Pour ce groupe de patients, une limite d'âge inférieure a été fixée, à savoir 50 ans, afin d'écarter à coup sûr les personnes qui prennent par ex. de la metformine en vue de perdre du poids et non de stabiliser leur diabète.

Au niveau de la comparaison entre régions, les résultats concernant les adultes diabétiques sous insuline sont un peu plus mauvais en Wallonie (36,8 %, contre 46,7 % en Flandre et 45,7 % à Bruxelles), et pour ce qui est des adultes diabétiques traités par des antidiabétiques autres que l'insuline, c'est Bruxelles qui obtient le meilleur résultat (22,9 %, suivie par 16,4 % en Flandre et 13,4 % en Wallonie) (Figure 12).

Figure 12 – Proportion de patients diabétiques ayant obtenu la combinaison de cinq tests sur 15 mois, par région et par année (2009-2019)



Source : données AIM 2021, Figure : KCE

Les faibles taux que présente la combinaison des cinq tests pourrait en partie s'expliquer par le fait que ces tests ne sont pas tous recommandés pour l'ensemble des diabétiques dans certaines directives récentes. Par exemple, dans ses lignes directrices de 2018[100], l'ADA recommande, pour les diabétiques de type 1, de ne faire les tests de microalbuminurie et de contrôle de la créatinine que pour ceux qui sont atteints dce type de diabète depuis plus de 5 ans. De plus, toujours selon ces guidelines, pour certains patients, l'examen ophtalmologique pourraient se faire tous les 2 ans. Il convient dès lors aussi d'examiner les résultats par test.

Chez les diabétiques adultes sous insuline, le contrôle de la créatinine (97,4 %), du cholestérol (92,4 %) et de l'hémoglobine glyquée (84,1 %) sont très bien couverts, alors que l'examen annuel chez un ophtalmologue (66,7 %) et le test d'albumine (microalbuminurie (62,5 %) ou protéinurie (31,2 %)) sont moins fréquents (voir la Figure 13). Cependant, comme déjà indiqué, certaines lignes directrices ne recommandent pas l'exécution de ces 3 derniers tests chaque année pour certains diabétiques (en particulier ceux atteints du diabète de type 1 depuis moins de 5 ans).

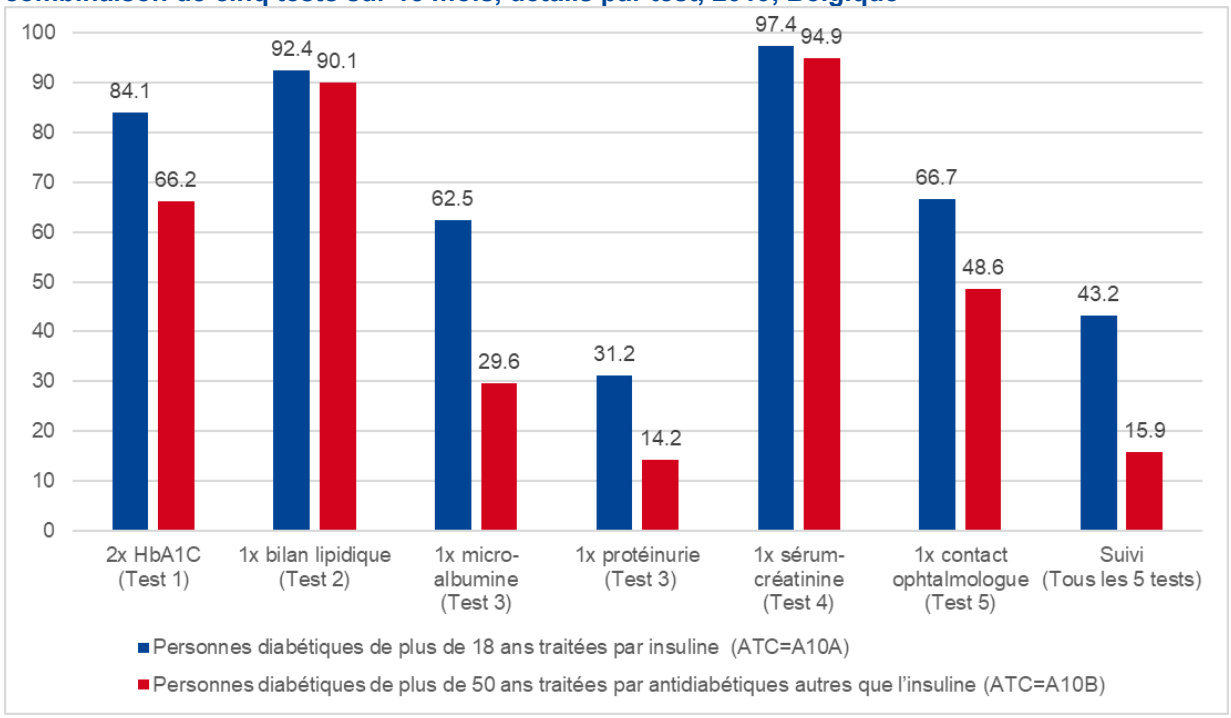
Chez les diabétiques adultes traités par des antidiabétiques autres que l'insuline, le contrôle de la créatinine (94,9 %) et l'analyse du cholestérol (90,1 %) sont bien couverts, l'hémoglobine glyquée est moins courante (deux fois par an dans 66,2 % des cas seulement) et moins de la moitié des patients réalisent le test d'albumine ainsi que l'examen ophtalmologique chaque année (voir la Figure 13).

Il faudrait des analyses complémentaires afin de déterminer la cause de ces faibles taux, en particulier celui concernant l'examen ophtalmologique : ces maigres résultats s'expliquent-ils en partie par les nouvelles directives, ou traduisent-ils un éventuel problème de coordination (entre médecins) ou d'accessibilité des soins (longs temps d'attente, p.ex.) ?

4.2.2 Conclusion

Ces indicateurs montrent clairement que l'adéquation des soins n'est pas optimale au niveau des malades atteints du diabète. Des soins inappropriés (sur-, sous-utilisation et utilisation à mauvais escient des ressources disponibles) peuvent avoir des conséquences sur différentes dimensions (sécurité, continuité, efficacité, efficience). S'attaquer à ce problème pour améliorer la performance du système de santé représente un réel défi pour notre pays.

Figure 13 – Proportion de patients diabétiques ayant obtenu la combinaison de cinq tests sur 15 mois, détails par test, 2019, Belgique



Source: AIM data 2021, Figure: KCE

4.3 Continuité des soins

La continuité des soins se définit comme « la mesure dans laquelle les soins de santé dispensés au fil du temps à un utilisateur spécifique sont organisés de façon fluide au niveau d'un prestataire, d'une institution et d'une région et entre ces acteurs, ainsi que la mesure dans laquelle le cours de la maladie est couvert dans son entièreté ».[93]

Dans les rapports HSPA belges précédents, quatre facettes de la continuité ont été distinguées : la continuité de l'information (la disponibilité et l'utilisation des données relatives à des contacts antérieurs du patient avec le système de santé), la continuité relationnelle (l'existence d'une relation durable entre le patient et un ou plusieurs dispensateurs de soins), la continuité entre l'hôpital et la première ligne de soins (la répartition cohérente des tâches entre les différents contextes de soins) et la continuité de la coordination (les liens entre différents dispensateurs de soins sur une période prolongée dans le temps en vue de réaliser un objectif commun).

Dans ce rapport, cinq indicateurs (deux comparant les personnes bénéficiant et ne bénéficiant pas du statut affection chronique (QC-1, QC-3, voir le Tableau 14) et trois portant intrinsèquement sur les soins chroniques (QC-4, QC-5, QC-7, voir le Tableau 14)) ont été sélectionnés, couvrant trois aspects de la continuité : **la continuité de l'information (en médecine générale et concernant la médication), la continuité entre l'hôpital et la première ligne de soins et la coordination des soins.** Les initiatives de soins intégrés entre différents environnements de soins se rapportent également à la continuité et à la coordination des soins. Aucun indicateur n'est actuellement disponible à ce sujet, mais un projet du KCE se penche actuellement sur l'évaluation de la maturité des soins intégrés en Belgique.[101]

Tableau 14 – Indicateurs de continuité des soins, selon le statut affection chronique

(ID)	Indicateur	Statut	Score	Belgique	Année	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-15 (moyenne)
Continuité de l'information en médecine générale										
QC-1	**Couverture du dossier médical global (% des personnes ayant établi un dossier médical global (DMG) avec un médecin généraliste)**	Total	ST	77,9	2019	**83,9**	72,6	60,8	AIM	-
		Avec statut affection chronique de l'INAMI	ST	88,3	2019	**92,5**	83,5	75,7	AIM	
		Sans statut affection chronique de l'INAMI	NR	77,3	2019	**83,3**	71,8	60,0	AIM	
Continuité de l'information concernant la médication										
QC-7		Total	NR	7,3	2019	**8,9**	5,6	4,1	AIM	

NOUVEAU	**Proportion d'individus ayant un pharmacien de référence (%)**	Avec statut affection chronique de l'INAMI	+	28,5	2019	**33,6**	21,4	20,8	AIM	-
		Sans statut affection chronique de l'INAMI	SO	4,6	2019	**5,6**	3,3	2,5	AIM	
Continuité entre l'hôpital et le MG										
QC-3	**Contact avec le MG dans les 7 jours suivant la sortie d'hôpital (% des patients de 65 ans et +)**	Total	-	53,2	2019	**54,2**	**53,2**	42,9	AIM	
		Avec statut affection chronique de l'INAMI	-	58,1	2019	**59,4**	**57,8**	46,5	AIM	
		Sans statut affection chronique de l'INAMI	-	46,9	2019	**47,7**	**47,0**	38,3	AIM	

NR = non relevant

Tableau 15 – Indicateurs de continuité des soins aux patients chroniques

(ID)	Indicateur	Score	Belgique	Année	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-15 (moyenne)
Coordination des soins ambulatoires pour les patients chroniques									
QC-4	**Proportion de diabétiques adultes sous insuline (âgés de 18 ans et +) avec convention/passeport ou pré-trajet/trajet de soins (%)**	ST	91,0	2019	92,6	89,6	86,8	AIM	-
QC-5	**Proportion de diabétiques adultes traités par des antidiabétiques autres que l'insuline (âgés de 50 ans et +) avec convention/passeport ou pré-trajet/trajet de soins (%)**	+	26,2	2019	32,9	**16,9**	23,0	AIM	-

4.3.1 *Évaluation de la continuité de l'information en médecine générale, en distinguant les patients avec ou sans le statut affection chronique*

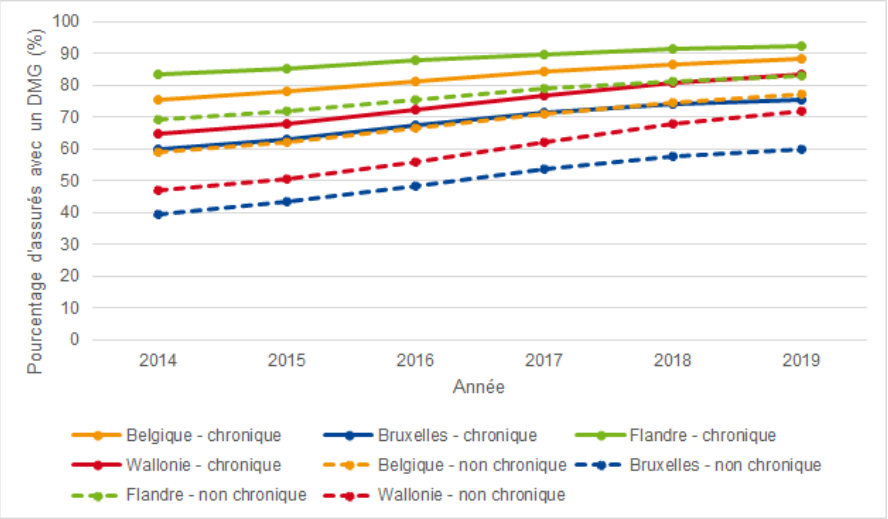
Le dossier médical global (DMG) et le DMG électronique sont mis en œuvre depuis 2001 et 2016 respectivement en Belgique. Chaque patient peut demander à un (seul) médecin généraliste (MG) de gérer ses données médicales (à l'exception des maisons de repos (et de soins), où les MG sont désignés). Le fait de confier la coordination des soins médicaux à un interlocuteur central améliore la qualité des soins grâce à la plus grande efficacité des renvois vers et de la communication avec d'autres dispensateurs de soins, et permet d'éviter les doubles examens ou les traitements contradictoires.

L'utilisation du DMG en médecine générale a augmenté au fil des années, avec une couverture passant de 60,1 % en 2014 à 77,9 % en 2019. De plus, même s'il existe des différences entre les régions et les provinces, elles ont tendance à s'amenuiser au fil du temps. En région flamande, plus de trois quarts des personnes assurées ont un DMG, contre 73 % en Wallonie et 60 % à Bruxelles, chiffres de 2019 (voir la Figure 14).

La couverture du DMG est meilleure parmi les patients bénéficiant du statut affection chronique que parmi les patients n'en bénéficiant pas, à l'exception des personnes âgées et des 24-44 ans. En effet, les personnes âgées de 75 ans et plus sans statut sont mieux couvertes par le DMG que les patients avec statut affection chronique.

L'accroissement de cette couverture est moins notable chez les personnes bénéficiant du statut affection chronique (+12,6 pour cent) que chez celles qui n'ont pas ce statut (+18,2 pour cent).

Figure 14 – Évolution des personnes assurées ayant un dossier médical global (DMG) par région, par année (2014-2019) et par statut affection chronique



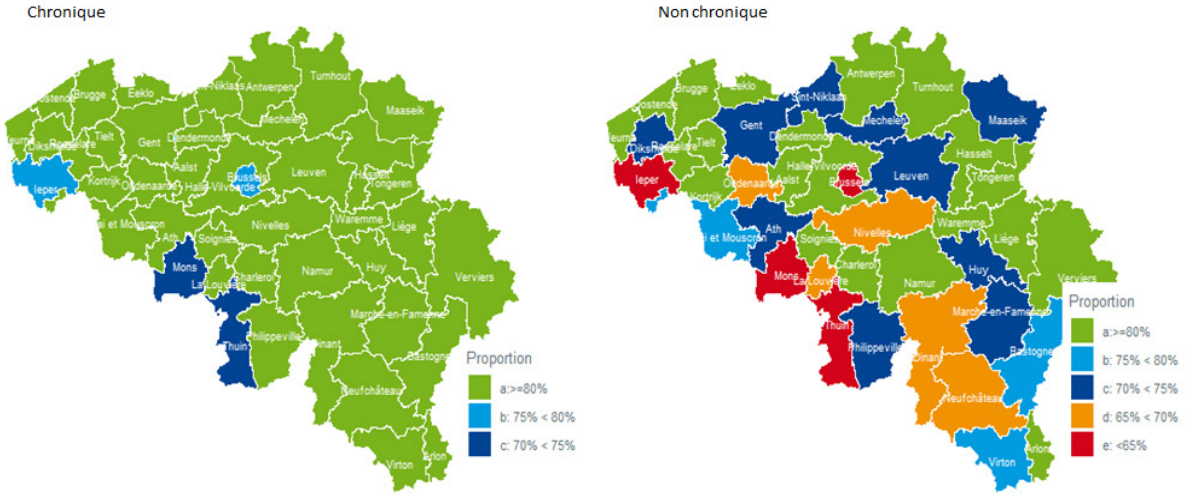
Sources des données : AIM, Figure : KCE

Tableau 16 – Pourcentage des personnes assurées ayant un dossier médical global (DMG) par statut affection chronique, sexe, tranche d'âge et droit à l'intervention majorée (2019)

		Avec statut affection chronique	Sans statut affection chronique	Différence chronique/non chronique	Total
Belgique		88,3	77,3	10,9	77,9
Sexe	**Femmes**	89,9	80,0	9,9	80,6
	Hommes	86,2	74,6	11,6	75,1
Tranche d'âge	**0-4**	72,7	60,8	11,9	60,9
	5-14	69,8	69,8	0,0	70,1
	15-24	79,4	73,7	5,7	73,9
	25-44	73,7	74,4	-0,7	74,4
	45-64	82,1	81,2	1,0	81,4
	65-74	74,4	87,0	-12,6	87,3
	75+	83,6	89,9	-6,3	90,4
Intervention majorée	**Oui**	87,9	79,3	8,6	81,1
	Non	89,0	77,3	11,7	77,5

Sources des données : AIM

Figure 15 – Pourcentage des personnes assurées ayant un DMG, par arrondissement et par statut affection chronique (2019)



Sources des données : AIM, Figure : KCE

4.3.2 *Évaluation de la continuité de l'information concernant la médication, en distinguant les patients avec ou sans le statut affection chronique*

Patients ayant un pharmacien de référence

Depuis le 1er octobre 2017, l'INAMI a introduit un service de « pharmacien de référence » dédié aux personnes atteintes d'une maladie chronique qui se rendent dans une pharmacie publique[l] (à l'exclusion des personnes en maisons de soins ou de repos pour personnes âgées). Ce service consiste à enregistrer les produits pharmaceutiques délivrés dans un dossier pharmaceutique (électronique), à procurer au patient un schéma de médication et à mettre celui-ci à la disposition d'autres prestataires de soins.

Le pharmacien de référence reçoit un montant forfaitaire au moment de l'inscription du patient au service, puis des honoraires annuels. Le patient ne doit pas renouveler son inscription.

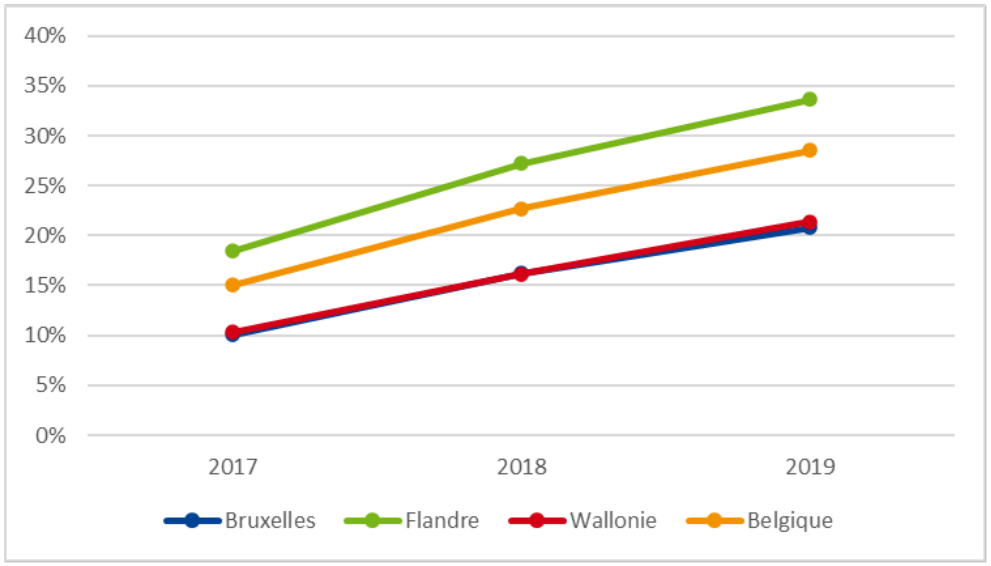
Cet indicateur évalue l'adhésion à ce service parmi les personnes bénéficiant du statut affection chronique et celles qui n'ont pas ce statut.

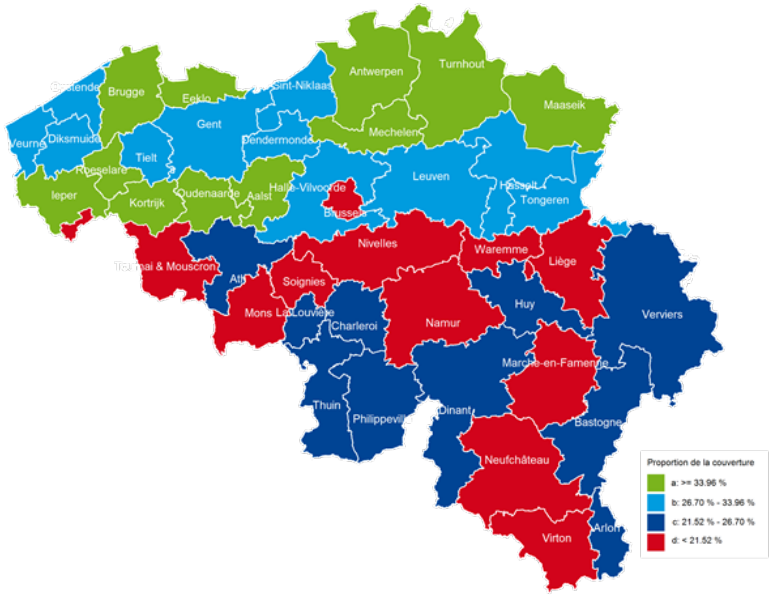
Pour l'ensemble de la population, l'âge moyen à l'inscription est de 68 ans (SD = 14), les personnes bénéficiaires du statut affection chronique étant plus âgées à leur inscription (moyenne = 70 ; SD = 14) que les autres assurés (moyenne = 67 ; SD = 14). Plus de femmes (57 %) que d'hommes s'inscrivent à ce service.

Ce service étant dédié aux patients chroniques, en toute logique, les personnes bénéficiaires du statut affection chronique y participent dans une plus grande mesure : en 2019, 28,5 % de celles-ci avaient un pharmacien de référence, contre 4,6 % pour le reste de la population (Tableau 14). Il est normal que la proportion soit faible parmi les personnes n'ayant pas le statut affection chronique, puisque peu d'entre elles répondent aux critères d'inscription au service de pharmacien de référence. Quoiqu'une amélioration soit observée entre 2017 et 2019, l'adhésion à ce service des patients ayant le statut affection chronique est lente. Si l'on examine les résultats par région, on relève davantage d'inscriptions tant de personnes ayant le statut affection chronique (Figure 16) que du reste de la population (Tableau 14) en Flandre.

[l] Définition de la population cible : patients qui, au cours des 12 derniers mois, se sont vu délivrer au moins 5 substances actives différentes avec 160 DDD ou plus pour au moins l'une d'entre elles.

Figure 16 – Proportion de personnes bénéficiaires du statut affection chronique ayant un pharmacien de référence par région (2017-2019) et par arrondissement (2019)





En 2020, un échantillon de patients ayant un pharmacien de référence a été prélevé auprès des sept mutualités. Selon ces résultats, 51,3 % des personnes étudiées avaient reçu un schéma de médication, 80,1 % avaient reçu des explications complètes au sujet de la plus-value du service à leur inscription, 84,2 % n'avaient pas modifié leur prise de médicaments après avoir obtenu leur schéma de médication, 32,7 % étaient au courant que leur MG savait qu'ils avaient un pharmacien de référence et 66,2 % estimaient que leur médication faisait l'objet d'une bonne communication entre leurs différents dispensateurs de soins.

4.3.3 Évaluation de la continuité des soins entre l'hôpital et le médecin généraliste, en distinguant les patients avec ou sans le statut affection chronique

Un contact de suivi par un médecin généraliste (MG) peu après leur sortie d'hôpital peut s'avérer bénéfique pour les patients, surtout pour ceux souffrant de multimorbidités. En effet, la coordination des soins entre prestataires est plus facile s'ils collaborent, ce qui réduit par ailleurs le risque d'événements indésirables ou de réadmissions à l'hôpital. Cet indicateur évalue la proportion des sorties d'hôpital assorties d'un contact avec un MG dans la semaine qui suit. Il est cependant impossible de déterminer si ce contact avec le MG a été programmé par l'hôpital (dans le cadre, par ex., d'un plan de sortie dressé par celui-ci) ou établi à l'initiative du patient.

En dépit des avantages supposés d'un contact avec un MG dans la semaine suivant une sortie d'hôpital, ce contact n'a eu lieu que pour 53,2 % des patients âgés (+ de 65 ans) en 2019, soit environ la moitié des hospitalisations. Toutefois, nous observons un écart important entre les taux de suivi des personnes bénéficiaires du statut affection chronique (58,1 % en 2019) et de celles qui ne l'ont pas (46,9 % en 2019).

De plus, il s'avère que le taux de suivi est supérieur chez les patients âgés (40,8 % pour la tranche d'âge 65-69 contre 69,0 % pour les patients de 90 ans et plus en 2019), chez les patients bénéficiant de l'intervention majorée (en 2019 : 63,4 % pour les BIM contre 52,4 % pour les non BIM) et chez ceux auxquels des soins de longue durée sont administrés (environ 68 % pour les personnes âgées en maison de repos (et de soins), contre 50,2 % pour celles sans soins de longue durée). Il semble donc que le suivi cible les personnes ayant les besoins les plus importants.

Le taux de suivi diminue au fil du temps. La tendance est légèrement à la baisse, avec un passage de 65,2 % en 2013 à 58,1 % en 2019 chez les personnes bénéficiant du statut affection chronique, tandis que la part a chuté de 55,9 % en 2013 à 46,9 % en 2019 chez les personnes qui n'ont pas ce statut. Cette diminution pointe potentiellement une réduction du suivi immédiat du patient ou découle du passage à d'autres modèles de suivi comme la téléconsultation ou la consultation d'autres prestataires de soins, par exemple un spécialiste ou un infirmier (à domicile).

Enfin, la répartition du taux de suivi varie grandement entre les régions (voir la Figure 17) : Bruxelles, la périphérie bruxelloise et le sud de la province du Luxembourg affichent des taux structurellement plus bas, tandis que le sud de la province de Flandre occidentale occupe la tête du classement. Le taux de suivi par une consultation du MG est, dans la majorité des arrondissements, supérieur pour les personnes bénéficiant du statut affection chronique que pour celles qui ne l'ont pas.

4.3.4 Évaluation de la coordination des soins ambulatoires pour les patients chroniques

Patients diabétiques

Plusieurs mesures ont été mises en place par l'INAMI dans le but d'optimiser les soins aux patients diabétiques : le passeport diabète, remplacé par le pré-trajet diabète, les trajets de soins, les conventions pour l'autogestion du diabète (voir la fiche technique dans le supplément pour la définition de ces modèles de soins).

La proportion des adultes diabétiques inclus dans au moins un modèle de soins (un trajet de soins, une convention ou un passeport/pré-trajet diabète) est relativement élevée parmi les patients sous insuline (91,0 %), la majorité ayant opté pour la convention (82,7 %). La part des adultes diabétiques ayant intégré l'un de ces modèles de soins est relativement stable depuis 2014. Toutefois, la proportion de trajets de soins augmente (voir la Figure 18).

En revanche, les chiffres sont plus décevants chez les patients traités par des antidiabétiques autres que l'insuline: 26,2 % seulement sont inclus dans un modèle de soin du diabète, dont un peu plus de la moitié sont inclus dans un trajet de soins et l'autre moitié est enregistrée avec un passeport/pré-trajet diabète. Une tendance positive se dégage néanmoins, concernant plus spécifiquement l'inscription à un trajet de soins (voir la Figure 18).

La part des diabétiques inclus dans au moins un modèle de soins du diabète diminue avec l'âge chez les patients aussi bien sous insuline que ceux traités par des antidiabétiques autres que l'insuline, mais elle reste au-dessus de 80 % pour les patients sous insuline jusqu'à 94 ans. Elle passe ensuite à 58,7 % pour les personnes de 95 ans et plus. Notons également que chez les personnes âgées de 65 ans et plus, le pourcentage est plus faible parmi les individus en résidence (p.ex. en maison de repos), et ce, pour les deux sous-groupes de patients. Enfin, si la proportion est similaire dans les différentes régions en ce qui concerne les patients sous insuline, pour les patients traités par des antidiabétiques autres que l'insuline, le taux est plus élevé en Région flamande (32,9 %) qu'en Wallonie (16,9 %) et à Bruxelles (23,0 %).

Figure 17 – Proportion d'hospitalisations de personnes âgées (65+) suivies d'une consultation du MG dans la semaine suivant la sortie d'hôpital, par arrondissement et par statut affection chronique (2019)

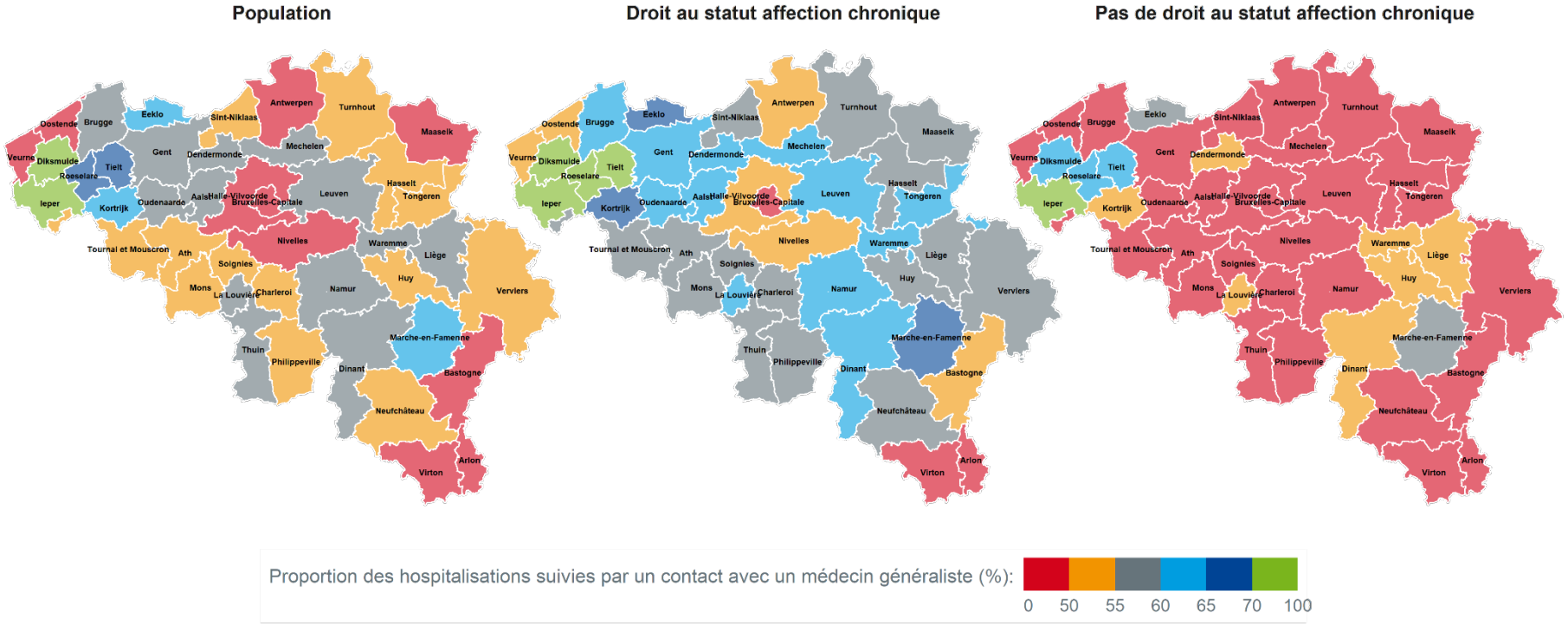
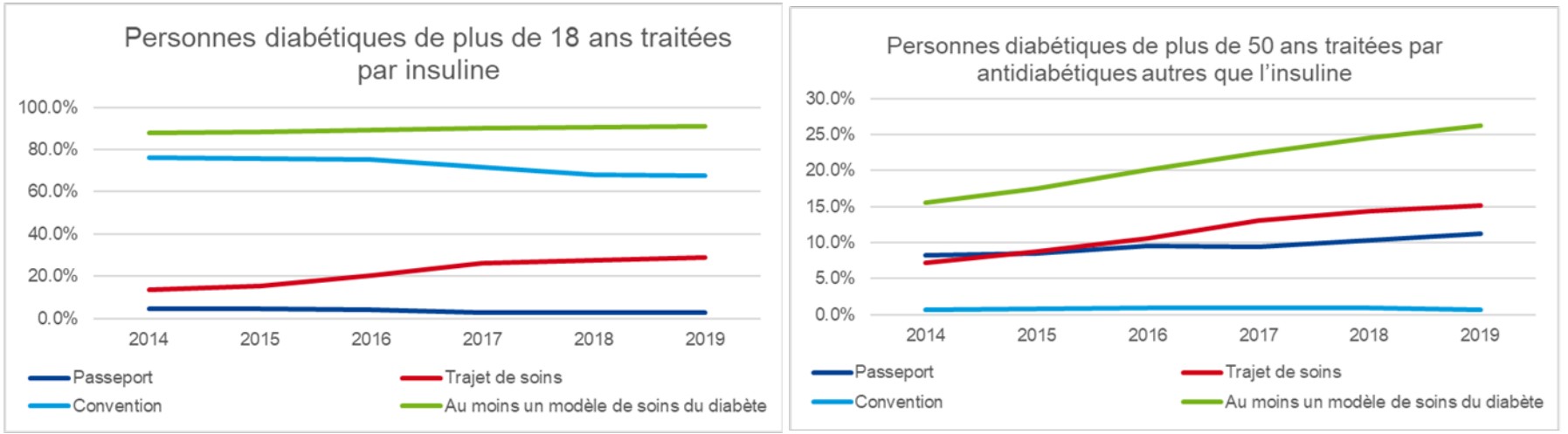


Figure 18 – Évolution de la proportion de patients dans un modèle de soins du diabète, par modèle de soins (2014-2019)



Source : Données AIM, calcul KCE

4.3.5 Conclusion

Les indicateurs de continuité livrent des résultats contrastés au niveau des patients chroniques, positifs dans le secteur des soins primaires pour les diabétiques sous insuline (proportion de patients repris dans un modèle de soins), mais décevants pour les diabétiques traités par des antidiabétiques autres que l'insuline. Dans cette population, il existe bien une structure favorisant la coordination des soins, mais il semblerait qu'elle ne soit que peu utilisée. Un contact de suivi des patients âgés par un MG dans la semaine suivant leur sortie d'hôpital n'est survenu que pour un peu plus de la moitié des hospitalisations, bien que la proportion soit plus élevée chez les patients chroniques (58,1 % en 2019). Cependant, le taux de suivi diminue au fil du temps et n'évolue donc pas dans la bonne direction. L'indicateur lié au DMG quant à lui est bon et reste stable dans le temps, les bénéficiaires du statut affection chronique présentant des résultats légèrement meilleurs que les personnes n'ayant pas droit à ce statut. Enfin, en 2019, trois patients chroniques sur dix ont un pharmacien de référence. Cela révèle une adhésion plutôt lente, même si ce service n'existe que depuis relativement peu de temps (les deux premières années suivant son lancement ont été analysées). Cette évaluation comporte néanmoins deux limitations : ces quelques indicateurs ne livrent qu'un tableau partiel des nombreuses facettes de la continuité des soins, et la comparaison avec les résultats d'autres pays est très difficile faute d'indicateurs internationaux et donc de données concernant cette dimension.

4.4 Soins centrés sur le patient

La prise en charge centrée sur le patient est une approche des soins de santé volontairement axée sur les besoins du patient, qui respecte ses préférences individuelles et s'assure que ses valeurs guident la prise de décision clinique.[102] L'évaluation de la place centrale accordée au patient porte typiquement sur la reconnaissance de ses besoins, desiderata et préférences, sur la qualité de la communication avec le prestataire de soins et sur l'implication des patients et de leurs proches dans les soins. Cette place centrale accordée au patient améliore son expérience et permet d'éviter les problèmes liés à la fragmentation des soins, p. ex. avis médicaux contradictoires, sur-prescription, sur-hospitalisation et absence de réactivité.[103] L'évaluation des soins centrés sur le patient n'est pas simple car elle est influencée par l'état de santé et/ou les caractéristiques sociodémographiques du patient. Cela devient pourtant un aspect de plus en plus important à capturer étant donné que les systèmes de santé tentent aujourd'hui de prendre le plus possible en compte les besoins des personnes recourant à leurs services. Au début des années 2000, l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) a développé un outil standardisé (dans le cadre du projet sur les indicateurs de la qualité des soins de santé (HCQI)) pour évaluer l'expérience vécue par le patient au niveau des soins ambulatoires. Cet outil, actualisé en 2015 et utilisé en Belgique dans le cadre des Enquêtes de santé (HIS) de 2013 et 2018, permet d'établir des comparaisons à l'échelon international de la qualité des soins de santé au moyen d'indicateurs communs.[74, 104]

Trois indicateurs évaluant l'expérience du patient par rapport aux soins ambulatoires en distinguant les patients chroniques et non chroniques ont été repris de l'enquête HIS et inclus dans ce rapport, à savoir : **le médecin consacre suffisamment de temps au patient pendant la consultation** (QP-1), **le médecin donne l'occasion au patient de formuler ses questions et inquiétudes** (QP-3) et **le médecin implique les patients dans les décisions sur les soins et/ou traitements** (QP-4).

Tableau 17 – Résultats des indicateurs de soins centrés sur le patient, indicateurs chronique contre non chronique

(ID)	Indicateur	Statut		SCORE	Belgique	Année	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-15 (moyenne)
QP-1	**Le médecin passe suffisamment de temps avec le patient au cours de la consultation (% de répondants, contact avec MG/MS)**	Total		ST	97,5	2018	97,8	97,2	95,9	HISLink	81,7*
		Avec statut affection chronique de l'INAMI	Oui	ST	97,6		98,3	96,7	96,7		-
			Non	ST	97,4		97,7	97,2	95,9		
		Maladie chronique autodéclarée	Oui	ST	97,4		98,0	96,9	96,5		
			Non	ST	97,6		98,0	97,4	95,4		
		Statut affection chronique de l'INAMI et Maladie chronique autodéclarée	Oui	ST	98,2		98,6	98,3	95,6		
QP-3		Total		ST	97,5		98,0	97,0	95,9	HISLink	-

	Le médecin donne l'occasion au patient de formuler ses questions et inquiétudes (% de répondants, contact avec MG/MS)	Avec statut affection chronique de l'INAMI	Oui	ST	96,6	2018	98,3	96,6	96,7		-
			Non	ST	97,7		98,1	97,2	96,0		
		Maladie chronique autodéclarée	Oui	ST	97,1		97,8	96,6	94,3		
			Non	ST	97,7		98,0	97,5	96,2		
		Statut affection chronique de l'INAMI et Maladie chronique autodéclarée	Oui	ST	97,3		97,5	97,8	94,4		
QP-4	**Le médecin implique les patients dans les décisions sur les soins et/ou traitements (% de répondants, contact avec MG/MS)**	Total		ST	95,4	2018	96,0	94,8	93,8	HISLink	82,8**
		Avec statut affection chronique de l'INAMI	Oui	ST	95,8		96,9	94,6	93,5		-
			Non	ST	95,4		95,8	94,8	94,1		
		Maladie chronique autodéclarée	Oui	ST	94,3		95,1	93,6	91,8		
			Non	ST	96,1		96,6	95,8	94,1		
		Statut affection chronique de l'INAMI et Maladie chronique autodéclarée	Oui	ST	96,2		97,3	95,6	91,4		

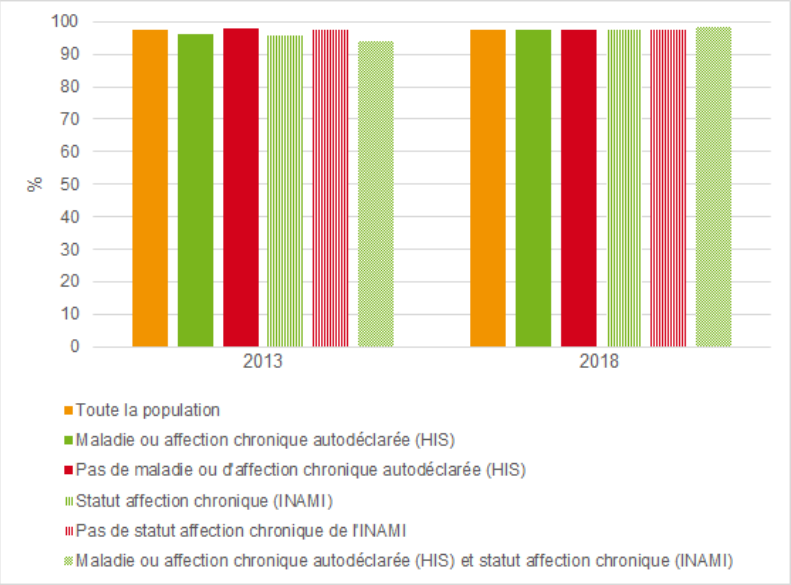
**OCDE19, source = Panorama de la santé 2021 [83], **OCDE11, source = Panorama de la santé 2021[83].*

4.4.1 *Le médecin consacre suffisamment de temps au patient au cours de la consultation*

Entre 2013 et 2018, les patients ne souffrant pas d'une maladie chronique (autodéclarée ou avec statut affection chronique) ont rapporté une expérience légèrement moins bonne par rapport au temps consacré par le médecin. Au contraire, les patients souffrant d'une maladie chronique (autodéclarée ou avec le statut affection chronique ou les deux) ont rapporté une meilleure expérience en 2018 qu'en 2013, en particulier les patients cumulant les deux statuts de malade chronique (+4,4 points de pourcentage entre 2013 et 2018). En conséquence, l'expérience par rapport au temps consacré par le médecin en 2018 était analogue entre les patients chroniques et non chroniques (sur la base tant du statut affection chronique de l'INAMI que du statut chronique autodéclaré de la HIS) (voir la Figure 19). Les patients présentant les deux statuts (celui de l'HIS et celui de l'INAMI) rapportent une expérience encore meilleure (2018 : 98,2 %) que ceux qui n'en ont qu'un (2018 : HIS : 97,4 % ou INAMI : 97,6 %) (voir le Tableau 17).

Seuls de faibles écarts sont observés entre les tranches d'âge (voir la fiche technique dans le supplément) et les régions : toutes les régions obtiennent de bons résultats pour ce qui est de cet indicateur. Du reste, il convient de relever que, au niveau international, la Belgique est en tête du classement rassemblant 19 pays de l'OCDE, l'expérience positive par rapport au temps consacré par le médecin dans notre pays étant nettement supérieure à celle de l'OCDE (BE : 97,5 % - OCDE19 : 81,7 %) (voir le Tableau 17). Toutefois, les patients chroniques (par opposition aux patients non chroniques) ne font l'objet d'aucune étude spécifique à l'échelon international.

Figure 19 – Proportion de personnes (de 15 ans et plus) avec une expérience positive par rapport au temps que le médecin leur consacre pendant une consultation, par statut chronique et par année



Données : Sciensano (HISLink) ; Figure : KCE

4.4.2 *Le médecin donne l'occasion au patient de poser des questions et de formuler ses inquiétudes*

Entre 2013 et 2018, l'expérience des patients par rapport à l'opportunité de poser des questions ou de formuler leurs inquiétudes à propos du traitement reste positive et ne varie guère selon la région et le statut affection chronique (voir le Tableau 17). De manière analogue à l'indicateur portant sur le temps consacré par le médecin, ici aussi, les patients présentant les deux statuts de malade chronique (celui de l'HIS et celui de l'INAMI) rapportent encore plus fréquemment une expérience positive (2018 : 97,3 %) que ceux qui n'en ont qu'un (2018 : HIS : 97,1 % ou INAMI : 96,6 %). Cette observation

est également valable en Wallonie, tandis que dans les régions flamande et bruxelloise, le pourcentage de patients reportant une expérience positive est supérieur parmi les personnes bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI (voir le Tableau 17).

4.4.3 Le médecin implique le patient dans les décisions sur les soins et les traitements

En 2018, 95,4 % des Belges rapportaient une expérience positive par rapport à leur implication dans les décisions sur leur traitement et leurs soins. Cependant, ce résultat est légèrement inférieur à celui des deux autres indicateurs de la qualité des soins centrée sur le patient (voir plus haut ainsi que le Tableau 17). Globalement, l'expérience rapportée est plus fréquemment meilleure en Flandre qu'en Wallonie et à Bruxelles. Les différences sont toutefois minimes. Par ailleurs, nous ne relevons aucune différence évidente d'expérience parmi les patients chroniques, même s'il semble que les patients wallons cumulant les deux statuts chroniques (malade chronique autodéclaré dans l'HIS et statut affection chronique) ont moins fréquemment reporté une expérience positive (91,4 %) que les personnes ne souffrant d'aucune maladie chronique ou ayant un seul statut chronique (statut INAMI ou autodéclaré de la HIS) (voir le Tableau 17).

Selon une comparaison établie avec 11 pays de l'OCDE en 2020, la Belgique se classe deuxième (après les Pays-Bas) au niveau de la perception par les patients de leur implication dans les décisions concernant leurs soins ou traitements.

4.4.4 Conclusion

Il ressort des trois indicateurs autodéclarés par les patients que, en Belgique, la qualité des soins au niveau de la centralité du patient est très bonne, que le patient soit malade chronique ou non. Bien que la qualité présente très peu de différences selon le statut de malade chronique, les personnes qui cumulent les deux statuts chroniques (malade chronique autodéclaré dans l'HIS et statut affection chronique de l'INAMI) rapportent plus fréquemment une expérience positive concernant leurs contacts avec les médecins.

5 ÉQUITÉ ET ACCESSIBILITÉ DES SOINS

5.1 Accessibilité financière et équité en matière de financement des soins de santé

L'accessibilité peut être définie comme la facilité avec laquelle un patient peut accéder aux services de santé, tant physiquement (répartition géographique des services) qu'en termes de coûts des soins de santé et de temps d'attente.[93] L'accessibilité est un prérequis indispensable à un système de santé de qualité et efficient.. L'équité en soins de santé correspond à la répartition équitable de l'accès/du recours aux soins de santé (en fonction des besoins) et du financement de ceux-ci (en fonction de la capacité à payer).[3] Assurer un accès et un recours équitables à des soins de santé efficaces, de qualité et abordables est un objectif central de la politique belge de santé, ce qui a donné lieu à un certain nombre de mesures visant à garantir l'accessibilité (financière) des soins de santé.[105, 106]

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui a pour mission une couverture santé universelle, affirme que chacun devrait pouvoir obtenir les soins de santé dont il a besoin, de bonne qualité et sans risquer de s'exposer à des difficultés financières (résolution 58.33 de l'Assemblée de 2005 de l'OMS).[107-109]

Afin de rendre les soins de santé financièrement accessibles et d'éviter toute difficulté financière, on s'accorde sur le fait que la charge financière relative au paiement pour des soins de santé ne devrait pas reposer de façon disproportionnée sur les personnes qui en bénéficient. Dès lors, le paiement pour les soins de santé a été largement découplé des risques pour la santé ou des soins de santé reçus. Au lieu de cela, le principe d'équité veut que le paiement soit déterminé par la capacité à payer. Parmi les arguments en faveur de la mise en relation du paiement pour les soins de santé et de la capacité à payer, un premier argument prône la volonté d'éviter que ce paiement empêche les personnes de recourir aux soins de santé quand elles sont malades. Un autre argument concerne la volonté d'éviter que le paiement pour les soins de santé ne limite le potentiel des ménages à

consommer d'autres biens et services de base tels que la nourriture, le logement et les services d'utilité publique.[3]

Pourtant, une part importante des dépenses en soins de santé, les contributions personnelles (OOP, out-of-pocket payments), est toujours à charge du patient et est directement liée au recours aux soins de santé. **Les contributions personnelles** comprennent les tickets modérateurs, les suppléments demandé en sus des tarifs relatifs aux produits et services de santé (partiellement) remboursés par l'assurance maladie obligatoire comme les consultations de médecins, ainsi que les dépenses relatives aux produits et services non remboursés (paiements directs), comme les médicaments en vente libre et les lunettes. Les contributions personnelles lors d'un recours aux soins de santé peuvent constituer une barrière financière, en particulier chez les personnes dont les ressources sont limitées ou les besoins médicaux importants. L'accessibilité financière est une condition essentielle d'un système de santé efficace, et les barrières financières à cette accessibilité peuvent avoir des répercussions néfastes. Avant tout, elles peuvent mener au report de ou au renoncement par une personne à certains soins afin de réduire les contributions à sa charge (besoins médicaux non satisfaits), ce qui peut porter préjudice à la santé de cette personne. Ensuite, le recours aux soins peut entraîner des difficultés financières qui contraignent à se passer d'autres besoins de base.[3]

Nous avons, dans ce rapport HSPA, fixé quatre indicateurs afin de mesurer l'accessibilité financière et l'équité du financement des soins de santé : **la part des contributions personnelles dans les dépenses totales de soins de santé (A-2), les besoins en soins auto-déclarés non satisfaits pour des raisons financières (A-4)**, **les contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes (EQ-4),** et **les contributions personnelles catastrophiques (EQ-5).** Chacun de ces quatre indicateurs a été subdivisé entre les personnes ayant et n'ayant pas droit au statut affection chronique en tant qu'indicateur de risque accru pour la santé et de besoin en soins. De plus, une distinction entre les personnes ayant autodéclaré vivre avec une affection chronique et celles ayant déclaré ne pas en avoir (EU-SILC) a été réalisée.

Tableau 18 – Résultat des indicateurs d'accessibilité financière et d'équité, par statut (statut affection chronique ou affection chronique autodéclaré)

(ID)	Indicateur	Statut		SCORE	Belgique	Année	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-15 (moyenne)
A-2	**Part des contributions personnelles dans les dépenses totales de soins de santé* (%)**	Total		→	17,9	2016	18,7	17,1	15,9	EU-SILC/ AIM	/
		Statut affection chronique de l'INAMI	Oui	C	12,7		12,9	12,8	10,8		
			Non	C	19,4		**20,4**	18,5	16,9		
		Affection chronique autodéclarée	Oui	C	15,1		15,7	14,7	13,6		
			Non	C	19,7		20,6	18,8	17,4		
A-4	**Besoins non satisfaits autodéclarés en soins**	Total		⊕	2,2 (1,4)	2016 (2020)	**0,8**	4,0	4,9	EU-SILC/ AIM	1,7 (0,9)

	médicaux pour des raisons financières (% de la population de plus de 16 ans)	Statut affection chronique de l'INAMI	Oui	🔴	⚠	3,9	2016	**2,2**	8,6	9,4		/
			Non	🔴		2,0		**0,4**	**2,2**	3,2		
		Affection chronique autodéclarée	Oui	🔴	⚠	5,2		**1,6**	**6,0**	9,5		
			Non	🟡		1,2		**0,7**	3,7	4,5		
EQ-4	**Proportion de ménages confrontés à des contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes (%)**	Total		🟡		1,3	2016	**0,7**	**1,4**	4,3	EU-SILC/ AIM	/
		Statut affection chronique de l'INAMI	Oui	🟡		1,4		**0,5**	**1,6**	5,9		
			Non	🟡		1,4		**0,8**	**1,5**	4,2		
		Affection chronique autodéclarée	Oui	🟡	⚠	1,7		**1,0**	**1,3**	6,6		
			Non	🟡		1,1		**0,5**	**1,6**	2,7		
EQ-5	**Proportion de ménages confrontés à des contributions personnelles catastrophiques (%)**	Total		🟡		2,0	2016	**1,2**	**2,3**	5,2	EU-SILC/ AIM	/
		Statut affection chronique de l'INAMI	Oui	🟡	⚠	3,3		**2,1**	**3,8**	9,4		
			Non	🟡		1,7		**1,0**	**1,9**	4,8		
		Affection chronique autodéclarée	Oui	🟡	⚠	2,9		**1,9**	**2,7**	8,5		
			Non	🟡		1,4		**0,8**	**2,0**	3,2		

*Remarque : * L'indicateur A-2 est calculé sur la base des microdonnées d'EU-SILC et de l'AIM et diffère dès lors des résultats du rapport performance KCE 313, ce dernier étant basé sur les macrodonnées extraites du Système de comptes de la santé (System of Health Acoounts - SHA).[2] Les microdonnées d'EU-SILC/de l'AIM ont été utilisées afin d'établir une distinction entre les personnes vivant avec une affection chronique et celles n'en ayant pas (statut affection chronique ou affection chronique auto-déclarée). Les données du SHA ne permettent pas cette distinction. Malheureusement, les microdonnées d'EU-SILC/de l'AIM ne font pas état des dépenses de soins de santé non couvertes par l'assurance maladie obligatoire, contrairement aux données du SHA. C'est pour cette raison qu'on a utilisé une terminologie légèrement différente dans ce rapport : « part dans les dépenses totales de soins de santé » et non « part dans les dépenses de santé courantes». ⚠ = résultat plus mauvais pour les malades chroniques*

5.2 Besoins en examens médicaux non satisfaits pour des raisons financières

En 2016, environ 2,2 % de la population âgée de 16 ans et plus a déclaré reporter des soins médicaux ou y renoncer pour des raisons financières. Ces soins incluent des examens ou soins médicaux curatifs, préventifs, de réadaptation, psychologiques et de longue durée, que ce soit en hospitalisation, hospitalisation de jour, en ambulatoire ou à domicile. Si cette proportion a augmenté entre 2011 (1,4 %) et 2016 (2,2%), elle était revenue à 1,4 % en 2020. La proportion de personnes déclarant avoir «des besoins médicaux non satisfaits » en Belgique est supérieure à la moyenne UE-15, surtout dans les groupes défavorisés d'un point de vue socio-économique.[3]

Des disparités importantes peuvent être observées entre les sous-groupes de population concernant cette non satisfaction de besoins médicaux. Si les différences sont minimes selon le sexe et l'âge, elles sont très marquées selon la région : la proportion de personnes déclarant des besoins médicaux non satisfait est plus élevée à Bruxelles (4,9 % en 2016) et en Wallonie (4,0 % en 2016) qu'en Flandre (0,8 % en 2016). De plus, la non satisfaction des besoins pour des raisons financières est prépondérante parmi les personnes précarisées sur le plan financier, c.-à-d. celles à bas revenu, bénéficiant de l'aide sociale, en situation de privation matérielle sévère (incapables de subvenir à leurs besoins de base), au chômage ou inactive. Par exemple, pour les ménages à risque de pauvreté, cette proportion est 3 à 4 fois supérieure à celle de la population moyenne.[3]

Les filets de sécurité mis en place par l'assurance maladie obligatoire, comme le maximum à facturer (MAF) et l'intervention majorée (BIM), ne permettent pas d'éviter complètement la renonciation à ou le report de certains soins.[3] Les membres des ménages bénéficiant du MAF et les BIM présentent des taux supérieurs à la moyenne. Or, les patients chroniques sont davantage susceptibles de bénéficier de ce genre de mesures de protection (voir le point 1.6.3.4 et le Tableau 8).

Une plus grande proportion de personnes déclarant des besoins médicaux non satisfaits parmi les malades chroniques

Une différence notable a également pu être observées entre les malades chroniques, qui ont le plus souvent davantage besoin de soins médicaux, et les autres personnes. Les personnes ayant auto-déclaré avoir une affection chronique (EU-SILC) et celles bénéficiant du statut affection chronique (INAMI) présentent un risque supérieure de non satisfaction des besoins. La proportion de personnes déclarant des besoins non satisfaits pour des raisons financières est passée de 1,1 % en 2008 à 3,5 % en 2012 et à 5,2 % en 2016 chez les personnes ayants auto-déclaré avoir une affection chronique. Ce chiffre est environ quatre fois plus élevé que celui des personnes auto-déclarant ne pas avoir d'affection chronique (0,3 % en 2008, 1,1 % en 2012 et 1,2 % en 2016), qui n'ont en outre pas connu de pic entre 2012 et 2016. En 2016, 3,9 % des personnes relevant du statut INAMI affection chronique ont déclaré que certains de leurs besoins médicaux n'étaient pas satisfaits pour des raisons financières, soit près du double des personnes n'ayant pas ce statut (2,0 %). L'écart régional observé globalement se retrouve également dans les résultats subdivisés, les patients chroniques déclarant moins avoir des besoins non satisfaits en Flandre qu'en Wallonie et à Bruxelles.

5.3 Part des contributions personnelles dans les dépenses totales de soins de santé

La part des contributions personnelles dans les dépenses totales de soins de santé a été calculée au niveau des ménages. Les données de l'AIM ne tiennent pas compte des paiements directs de produits et services non remboursés (par ex. lunettes, certains soins dentaires, médicaments en vente libre), et certaines informations liées aux suppléments dans le cadre des soins ambulatoires sont limitées, ce qui entraîne une sous-estimation des contributions personnelles. Par ailleurs, les remboursements effectués par les Assurances Maladie Volontaires (AMV) ne sont pas inclus, ce qui entraîne une surestimation des contributions personnelles. Les dépenses totales de soins de santé ont également été calculées au niveau des ménages et comprennent les contributions personnelles et les dépenses

couvertes par l'assurance maladie obligatoire qui sont enregistrées en détail dans les données AIM.

La part globale des contributions personnelles semble stable au fil du temps, passant de 17,8 % en 2008 à 16,9 % en 2012 puis 17,9 % en 2016. La Figure 20 présente une subdivision des contributions personnelles en tickets modérateurs et suppléments, ainsi que des informations sur la part des remboursements MAF. La composition des contributions personnelles a largement évolué au fil du temps, la part des tickets modérateurs se réduisant (de 15,3 % en 2008 à 13,5 % en 2016) tandis que celle des suppléments est en hausse (de 2,5 % en 2008 à 4,3 % en 2016) (voir l'Encadré 11 pour plus d'informations sur les suppléments).

Encadré 11 – Les suppléments dans les soins de santé belges

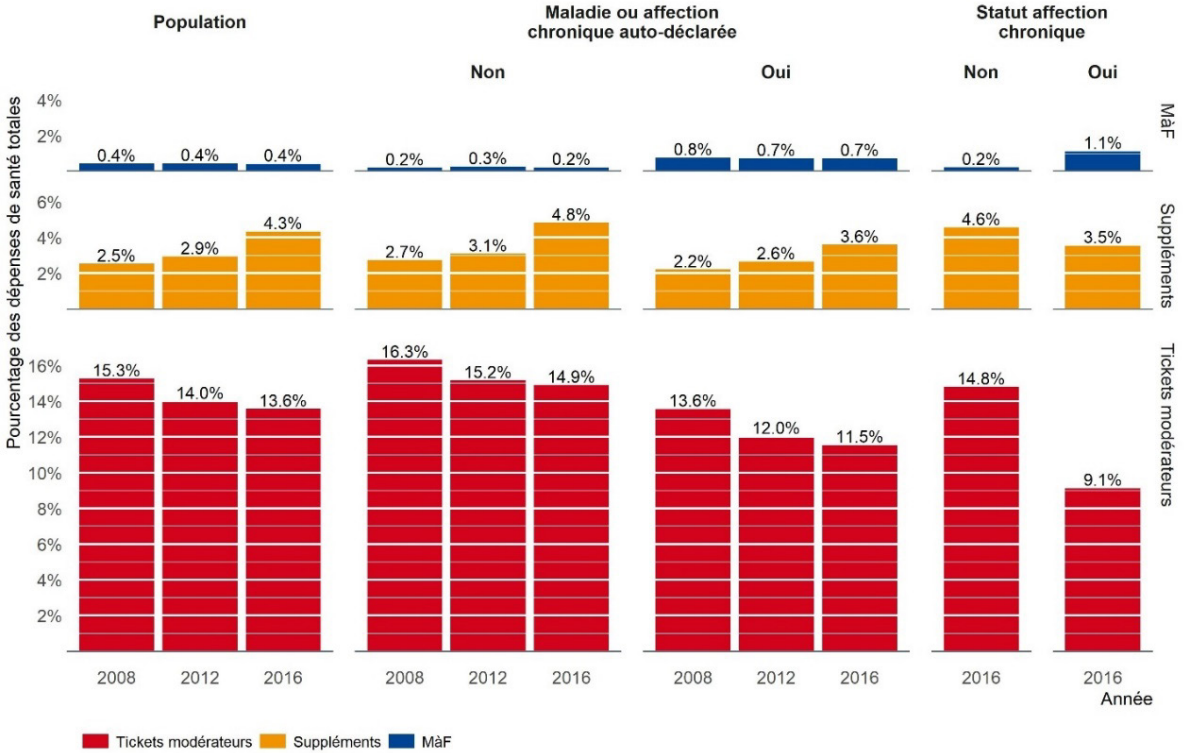
Les prestataires de soins de santé et les assurances maladies (mutualités et INAMI) fixent des tarifs officiels pour les produits et services de santé (partiellement) remboursés à l'issue de négociations. Ces tarifs comprennent les montants remboursés et les tickets modérateurs à charge des patients. Sous certaines conditions, les prestataires de soins de santé ont le droit de réclamer aux patients des montants supplémentaires (suppléments) en plus de ces tarifs officiels.[3, 34] La proportion des prestataires qui font payer des suppléments varie grandement selon la profession médicale. Si les mesures de protection financière de l'assurance maladie obligatoire (maximum à facturer, intervention majorée) visent à limiter les tickets modérateurs, elles ne concernent que dans une moindre mesure les suppléments.[3]

Les données administratives montrent que de nombreux suppléments sont facturés au niveau des soins hospitaliers (suppléments d'honoraires, matériel et chambre). Leur application, de plus en plus réglementée, touche principalement les personnes qui demandent une chambre à un seul lit. Depuis le 1er janvier 2010, seules les chambres à un lit peuvent faire l'objet de suppléments. Depuis le 1er janvier 2013, les suppléments d'honoraires ne sont plus admis pour les personnes hospitalisées en chambre commune ou à deux lits. Depuis 2015, les mêmes règles s'appliquent aux personnes séjournant à l'hôpital et à celles en hospitalisation de jour.

En dépit du renforcement des restrictions légales, les suppléments demeurent très répandus et incarnent une part substantielle des frais hospitaliers : en 2018, la part des dépenses privées pour soins hospitaliers était de 19,0 %, dont 6,2 % de tickets modérateurs et 12,8 % de suppléments.[110] Bouckaert et al. (2020) ont démontré que les suppléments concernent non seulement les ménages à revenu élevé, mais aussi ceux à risque de pauvreté et issus de la classe moyenne inférieure.[3] Bien que l'on manque de données détaillées à ce sujet, une grande partie des suppléments facturés par les hôpitaux est couverte par l'assurance maladie volontaire. Cependant, la souscription à une AMV est bien plus fréquente parmi le quartile des ménages à plus haut revenu (88 %) que parmi les ménages à risque de pauvreté (42 %).[111]

Au contraire des suppléments liés à un séjour en hôpital, ceux se rapportant aux soins ambulatoires sont très peu réglementés.[3] Ils ne sont consignés dans les données administratives que dans une faible mesure, ce qui rend impossible une évaluation exhaustive de la charge que représentent les suppléments ambulatoires.

Figure 20 – Part des tickets modérateurs, des suppléments et des remboursements MAF par rapport aux dépenses totales de soins de santé, en fonction du statut chronique (années 2008, 2012, 2016)



Source : Données EU-SILC/AIM ; Figure KCE

Bien que, au niveau de la part des contributions personnelles dans les dépenses totales de soins de santé, l'écart régional soit limité, il s'est agrandi au fil du temps, Bruxelles présentant une part notablement plus faible. L'écart est par contre plus prononcé en fonction des ressources financières des ménages, les ménages financièrement vulnérables présentant une part plus faible.

Par ex., les contributions personnelles représentent plus de 22 % des dépenses totales de soins de santé dans les classes moyenne supérieure et aux plus hauts revenus, contre 11 % dans les familles à risque de pauvreté.

Part plus faible des contributions personnelles dans les dépenses totales de soins de santé pour les ménages incluant un patient chronique

Une part plus faible des contributions personnelles dans les dépenses totales de soins de santé a été observées dans les ménages incluant au moins un patient chronique parmi leurs membres. Les ménages dont un membre déclare avoir une affection chronique (EU-SILC) ont une part de contributions personnelles plus faible (15,1 % en 2016) que ceux ne déclarant pas avoir une affection chronique (19,7 % en 2016). Cet écart entre les parts de contributions personnelles est encore plus marqué avec le statut INAMI affection chronique. Les ménages dont un membre bénéficiait du statut affection chronique avaient une part de contributions personnelles égale à 12,7 % en 2016, contre 19,4 % pour ceux dont aucun membre n'avait droit à ce statut.

La Figure 20 indique que cette différence est principalement due à une part moindre des tickets modérateurs. Ceci n'est guère étonnant, puisque les ménages dont un membre dispose du statut affection chronique sont davantage susceptibles de bénéficier de mesures de protection (comme le MAF et le BIM, voir également le point 1.6.3.4 et le Tableau 8) qui visent à réduire les tickets modérateurs. En 2016, respectivement 37,6 % et 16,3 % des ménages avec et sans membre ayant autodéclaré avoir une affection chronique bénéficiaient de l'intervention majorée (BIM), et respectivement 40,3 % et 20,4 % des ménages avec et sans membre bénéficiant du statut affection chronique. De plus, en 2016, respectivement 21,4 % et 6,1 % des ménages avec et sans membre ayant autodéclaré avoir une affection chronique bénéficiaient du MAF, et respectivement 35,2 % et 5,6 % des ménages avec et sans membre bénéficiant du statut INAMI affection chronique.

Protection contre les difficultés financières ou report des soins pour lesquels la contribution personnelle du patient est importante ?

Les contributions personnelles inférieures des patients chroniques sont-elles le fruit de filets de sécurité efficaces contre les difficultés financières pour les personnes nécessitant beaucoup de soins ou le signe de soins reportés ou annulés, en particulier ceux présentant des contributions personnelles importantes (par ex. spécialistes ou soins dentaires) ? Ces deux facteurs ont probablement un impact.[3] La Figure 20 montre clairement que les ménages incluant un malade chronique sont davantage susceptibles de bénéficier du MAF. Comme dit plus haut, ils sont également davantage susceptibles d'être des BIM. Ceci réduit efficacement les tickets modérateurs de différents types de soins. Par ailleurs, l'indicateur A-4 indique que les personnes autodéclarant avoir une affection chronique ou bénéficiant du statut affection chronique ont un risque substantiellement plus important de soins médicaux non satisfaits (voir le point 5.2). À cet égard, nous avons étudié la part des contributions personnelles associée à différents types de soins, et avons établi que, en 2016, la part des contributions personnelles pour les médecins généralistes, les spécialistes et les dentistes était nettement inférieure chez les ménages incluant un membre soit ayant déclaré avoir une affection, soit bénéficiant du statut affection chronique que chez les ménages sans malade chronique. D'une part, ce fait peut s'expliquer par des tickets modérateurs réduits grâce à l'intervention majorée, en particulier concernant les visites chez les médecins généralistes et les spécialistes. D'autre part, cette part plus petite peut tout aussi bien être liée au report de soins pour des raisons financières, dans le cas des soins médicaux chez le spécialiste et des soins dentaires.

5.4 Contributions personnelles catastrophiques et appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes

Conformément à la méthodologie proposée par l'OMS/Europe en matière de protection financière, deux indicateurs ont été utilisés pour évaluer dans quelle mesure les ménages sont exposés à des difficultés financières : l'incidence de contributions personnelles catastrophiques et l'incidence de contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes.[3] Les contributions personnelles sont calculées de la même façon qu'au point 5.3.

La méthodologie de l'OMS part du principe que les ménages doivent dépenser une partie de leurs revenus pour combler leurs besoins de base que sont la nourriture, le logement et les services d'utilité publique. Ce n'est qu'après avoir satisfait ces besoins que les ménages disposent de moyens financiers à consacrer aux soins de santé. Voilà pourquoi la capacité à payer (les soins de santé) d'un ménage est définie comme ses ressources financières totales moins un montant destiné à couvrir les besoins de base, adapté en fonction de la composition du ménage. Cette correction est importante étant donné que les familles pauvres consacrent une part proportionnellement supérieure de leurs revenus aux besoins de base et peuvent avoir à choisir entre les besoins de base et les soins de santé.

On dit qu'un ménage est pauvre si ses ressources financières ne suffisent pas à couvrir ses besoins de base. Toute contribution personnelle d'un ménage pauvre est réputée aggraver sa pauvreté et devient une contribution **encore plus appauvrissante.** Les contributions personnelles sont qualifiées d'**appauvrissantes** quand le ménage, bien que n'étant pas pauvre, a des contributions personnelles dépassant ce qu'il est capable de payer. Les contributions personnelles sont considérées comme **catastrophiques** quand elles excèdent de 40 % la capacité à payer du ménage. Ceci signifie que les contributions personnelles des ménages pauvres sont considérées comme catastrophiques. Par conséquent, les contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes sont toujours catastrophiques, mais les contributions personnelles catastrophiques ne sont pas forcément (encore plus) appauvrissantes.

En 2016, 1,3 % des ménages ont été confrontés à des contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes, dont 1,1 % étaient encore plus appauvrissantes et 0,2 % étaient appauvrissantes, et 2,0 % des ménages ont été confrontés à des contributions personnelles catastrophiques (voir le Tableau 18 et la Figure 21). Un écart régional significatif a été relevé, la plus grande incidence en matière de contributions personnelles tant catastrophique qu'appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes étant enregistrée à Bruxelles, et l'incidence la plus faible en Flandre.

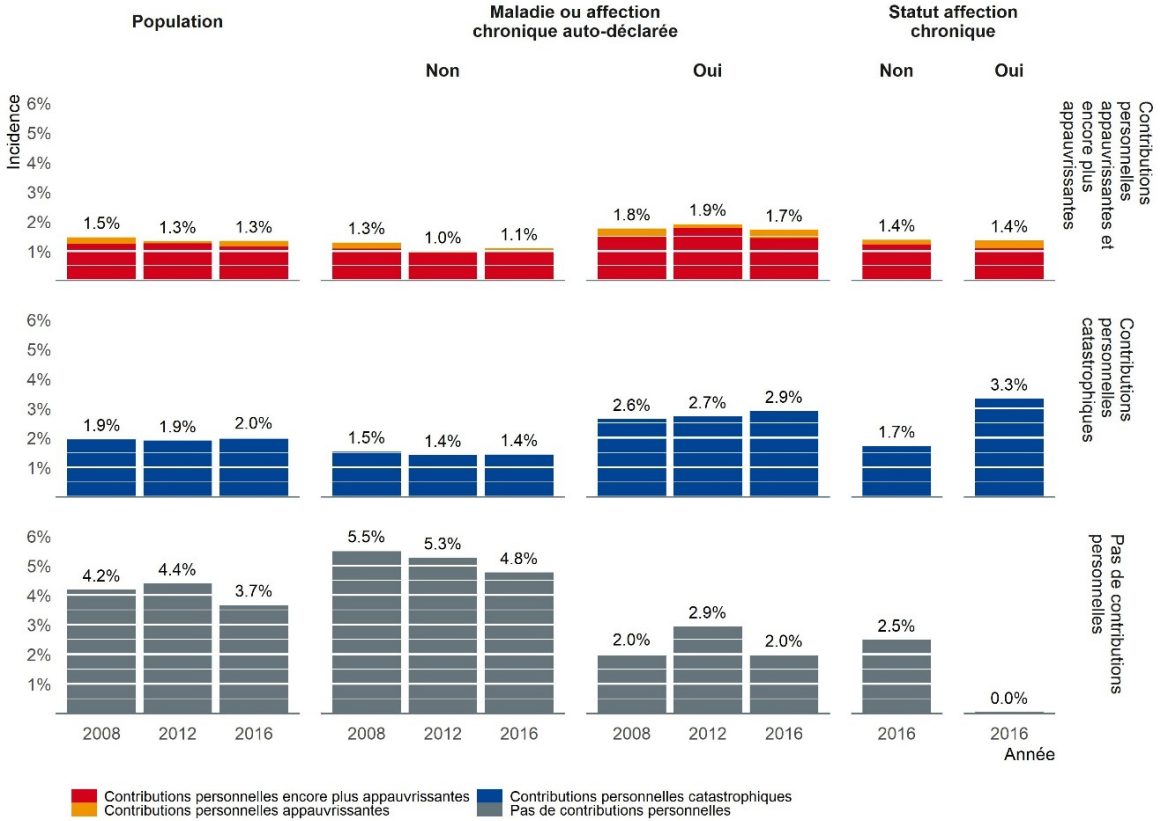
Une plus grande incidence de contributions personnelles catastrophiques chez les ménages comprenant un patient chronique, un faible impact sur les contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes

Des différences importantes entre les ménages avec et sans affection chronique autodéclarée (EU-SILC) peuvent être observées. Le premier groupe présente une plus grande proportion de ménages davantage appauvris et, en toute logique, une proportion plus faible de ménages sans contributions personnelles. En 2016, l'incidence des ménages connaissant des contributions personnelles catastrophiques était deux fois plus haute chez les ménages dont un membre avait une affection chronique autodéclarée.

On remarque également des différences importantes entre les ménages avec et sans membre bénéficiant du statut INAMI affection chronique. Tous les ménages dont un membre au moins bénéficie du statut affection chronique font face à des contributions personnelles. Ceci est normal, puisque les critères ouvrant ce droit sont basés sur les dépenses totales de soins de santé (voir le point 1.6.3.2). Comme c'est le cas pour les résultats concernant les affections chroniques autodéclarés, il s'avère que, en 2016, l'incidence des ménages connaissant des contributions personnelles catastrophiques était deux fois plus haute chez les ménages dont un membre avait le statut affection chronique.

La variation régionale d'incidence des contributions personnelles catastrophiques et appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes pour les personnes ayant une affection chronique autodéclarée et celles ayant le statut INAMI affection chronique est analogue à celle de l'incidence globale.

Figure 21 – Proportion de ménages ayant des contributions personnelles appauvrissantes ou encore plus appauvrissantes , des contributions personnelles catastrophiques et sans contributions personnelles (2008-2016), selon le statut affection chronique et le problème chronique autodéclaré



Source : Données EU-SILC/AIM ; Figure KCE

5.5 Conclusion

L'accès à et la prestation de soins de santé efficaces, abordables et de qualité sont des objectifs fondamentaux qui ont façonné la politique belge des soins de santé et la couverture obligatoire soins de santé. Le manque d'accessibilité financière pourrait avoir des répercussions néfastes comme le report de soins ou les difficultés financières dans le cas de leur utilisation.

Les contributions personnelles directement liées à leur recours aux soins de santé peuvent constituer une barrière financière, en particulier chez les personnes aux revenus limités ou aux besoins médicaux importants. Les patients chroniques sont vulnérables à ces deux égards, puisqu'ils risquent davantage d'avoir des besoins médicaux importants (ce qu'indiquent notamment la prévalence accrue de multimorbidité et le droit au statut affection chronique basé sur les dépenses de soins de santé) ainsi que des revenus financiers limités, comme le démontre par exemple la plus grande proportion de ménages qui bénéficient de l'intervention majorée. Le lien entre basse classe socio-économique et présence d'une affection chronique (autodéclarée) est bien documenté.[3]

En Belgique, la part des contributions personnelles dans les dépenses de soins de santé est relativement élevée par rapport aux pays voisins.[3] Toutefois, l'assurance maladie obligatoire inclut des mécanismes de protection destinés aux groupes vulnérables, qui visent à réduire les contributions personnelles (surtout les tickets modérateurs) afin de limiter les obstacles financiers.

Nous avons établi que la part des contributions personnelles dans les dépenses de soins de santé totales d'un ménage était plus faible dans les ménages comprenant un membre étant malade chronique. Il reste cependant à savoir si cette plus petite part est le reflet de l'efficacité des mécanismes de protection ou si elle est le signe de soins reportés ou annulés, en particulier ceux présentant une part de contributions personnelles élevée (par ex. pour les soins médicaux de spécialistes ou soins dentaires). Il est très probable que ces deux aspects jouent un rôle, étant donné qu'on a observé en 2016 une proportion plus élevée de personnes déclarant avoir des besoins médicaux non satisfaits pour des raisons financières chez les patients chroniques, à savoir 5,2 % parmi les personnes ayant une affection chronique autodéclarée (soit quatre fois plus que celles sans affection chronique autodéclarée) et 3,9 % des personnes bénéficiant du statut affection chronique (soit le double des personnes ne possédant pas ce statut).

Du reste, les ménages comprenant un malade chronique risquaient davantage de rencontrer des difficultés financières, comme l'indique l'incidence des contributions personnelles catastrophiques, qui était en moyenne de 2,0 % en 2016 mais grimpait à 3,3 % dans les familles dont un membre avait le statut affection chronique, et à 2,9 % dans les familles dont un membre avait une affection chronique autodéclarée.

Nous en concluons que l'accessibilité financière aux soins de santé des patients chroniques pourrait être améliorée. Il convient de noter que nous avons été limités, pour le calcul des contributions personnelles servant aux indicateurs de ce chapitre, aux données de l'AIM. Par conséquent, les paiements directs de services non remboursés n'ont pas été pris en compte, les suppléments ambulatoires l'ont uniquement été dans une certaine mesure, et les remboursements des AMV ne l'ont pas été du tout.

6 EFFICIENCE

Dans le domaine des soins de santé, l'efficience concerne la relation entre les inputs (par ex. argent, temps, main-d'œuvre, capital) et les résultats intermédiaires (par ex. nombre de personnes traitées, temps d'attente) ou finaux en matière de santé (par ex. années de vie gagnées). Dans les soins de santé, l'efficience est généralement mesurée à trois niveaux : le système sanitaire dans sa globalité, les sous-secteurs et les maladies. L'avantage des indicateurs du niveau sous-sectoriel est qu'ils aboutissent plus facilement à des recommandations et mesures spécifiques à un secteur (par ex. le secteur hospitalier). Toutefois, les mesures de résultats au niveau hospitalier ne sont pas encore largement disponibles. Bien que des mesures de résultats soient disponibles au niveau des maladies, il n'est guère aisé de relier des résultats spécifiques à une maladie aux inputs.

Un indicateur de ce rapport intermédiaire a été choisi pour évaluer l'efficience du système de santé en plaçant l'accent sur les patients chroniques : **la proportion de dialyses *low care*** (E-5). C'est la première fois qu'un rapport HSPA évalue cet indicateur en Belgique. S'il a été proposé et retenu, c'est parce qu'un groupe cible existe en Belgique (voir ci-dessous) et qu'il constitue donc une bonne occasion d'évaluer l'efficience du système de santé pour les patients chroniques.

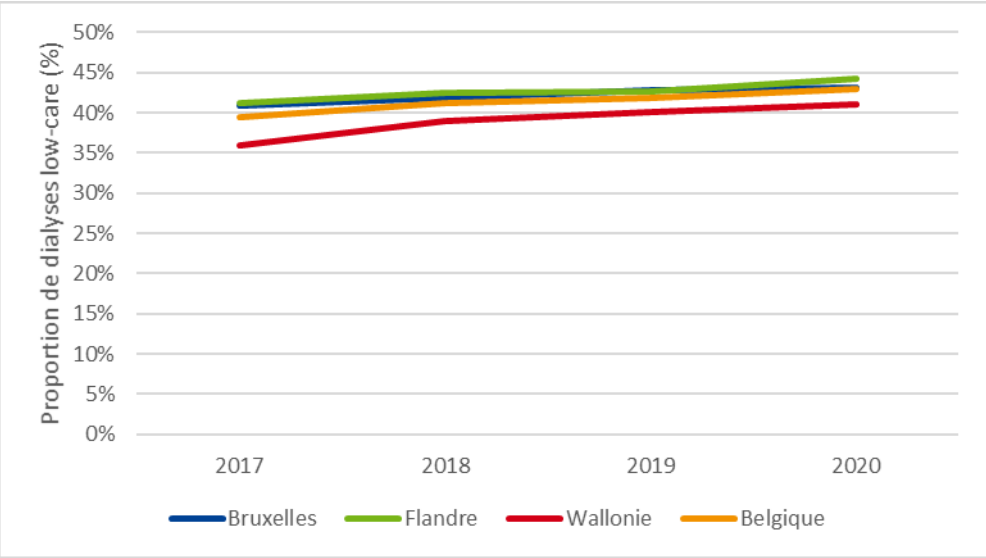
6.1 Dialyse *low care*

Les patients souffrant d'une affection rénale chronique peuvent avoir besoin d'un traitement substitutif si la fonction rénale résiduelle est insuffisante. Lorsqu'il est disponible, le traitement privilégié est la greffe d'un rein. L'alternative est la dialyse, dont il existe plusieurs types : l'hémodialyse (à l'hôpital, dans un centre auxiliaire ou même à domicile, dans certains cas) ou la dialyse péritonéale. L'hémodialyse en cadre hospitalier (dialyse *high care*) est coûteuse, alors que les solutions telles que l'hémodialyse dans un centre auxiliaire ou à domicile, la dialyse nocturne ou péritonéale (dialyse *low care*) coûtent moins cher. Nous renvoyons tout lecteur que cette thématique intéresse au rapport KCE 124 pour en connaître toutes les modalités. Étant donné que la plupart des patients peuvent recevoir une dialyse *low care*, au moins au début, l'INAMI encourage les hôpitaux à promouvoir cette solution (le budget 2022 pour les frais de dialyse, que ce soit à l'hôpital, dans un centre auxiliaire ou à domicile, est de 488 millions EUR). En vertu de l'accord de financement des dialyses passé entre l'INAMI et les hôpitaux individuellement, ceux-ci sont censés atteindre une proportion de 40 % de dialyses *low care*. Bien que cette proportion soit atteinte aux niveaux national et régional (Tableau 19 et Figure 22), ce n'est pas toujours le cas au niveau des hôpitaux individuels : en 2020, parmi les 52 hôpitaux qui avaient signé l'accord de financement des dialyses, 45 (soit 86,5 %) ont atteint l'objectif fixé (8 à Bruxelles, 18 en Flandre et 19 en Wallonie), soit 28 hôpitaux généraux (sur 33), 11 hôpitaux non-universitaires (sur 12) et 6 hôpitaux universitaires (sur 7), contre 7 (soit 13,5 %) qui ne l'ont pas atteint (1 à Bruxelles, 6 en Flandre et 0 en Wallonie).

Tableau 19 – Résultat des indicateurs de l'efficience du système de santé

(ID) Indicateur		SCORE	Belgique	Année	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-15 (moyenne)
E-5 *NOUVEAU*	Proportion de dialyses low care (%)	+	43.0	2020	44.3	41.0	43.2	INAMI	-

Figure 22 – Proportion de dialyses *low care* par région par an



Source : INAMI; Figure: KCE

6.2 Conclusion

L'efficience du système de santé est difficile à évaluer : au niveau sous-sectoriel, on observe des écarts entre hôpitaux, notamment dans la proportion de dialyses *low care*. À ce sujet, une analyse plus fouillée au niveau des codes de la nomenclature serait requise afin de mieux comprendre les différents traitements couverts par le terme « dialyse *low care* ». Il est également possible que les récentes avancées dont a bénéficié l'équipement de dialyse à domicile aient augmenté ce type de dialyse.

7 DOMAINE DE PERFORMANCE

7.1 Prévention

Les soins préventifs comprennent deux types d'interventions : la « prévention primaire », qui a pour but de réduire ou de supprimer l'occurrence d'une maladie (la vaccination en est un exemple) et la « prévention secondaire » qui vise à détecter l'occurrence d'une maladie à un stade précoce afin de débuter le traitement le plus tôt possible en vue de limiter les conséquences en termes de mortalité et de morbidité/d'invalidité (ex. : dépistage du cancer ou contrôle dentaire). Nous avons choisi, dans ce rapport HSPA, des indicateurs mesurant la **couverture vaccinale contre la grippe des personnes âgées** (P-4) pour illustrer la prévention primaire. Pour illustrer la prévention secondaire, nous avons sélectionné les indicateurs de **dépistage du cancer du sein** (P-6 et P-7) et de **soins dentaires préventifs** (P-11). Tous ces indicateurs sont repris dans le Tableau 20. L'organisation des soins dentaires préventifs relève principalement de la compétence des entités fédérées, l'intervention du pouvoir fédéral se limitant au remboursement de certains types de soins préventifs. À ce titre, une analyse par région des résultats des indicateurs de prévention revêt dès lors une importance cruciale. La promotion de la santé, c'est-à-dire le contrôle des facteurs de risque liés aux maladies chroniques (principalement le tabagisme, la sédentarité, la consommation excessive d'alcool et les régimes alimentaires malsains [112]) est étudiée par Sciensano[113] et n'est donc pas évaluée dans ce rapport. Certains résultats clés des déterminants liés aux maladies chroniques sont présentés dans le Tableau 21.

Tableau 20 – Résultat des indicateurs de prévention, selon le statut affection chronique

(ID)	Indicateur	Statut	SCORE	BE	Année	Flandre	Wallonie	Bruxelles	Source	UE-15 (moyenne)	Objectif
P-4	**Vaccination contre la grippe (% de la population de plus de 65 ans)**	Total	ST	55,1	2019	60,8	46,1	44,7	AIM ; OCDE	53,7	75 % (OMS)
		Statut affection chronique de l'INAMI	ST	72,3		77,7	64,3	63,6			
		Sans statut affection chronique de l'INAMI	ST	48,1		54,2	38,0	37,0			
P-6	**Dépistage du cancer du sein (% de femmes âgées de 50-69 ans), programme organisé**	Total	ST	32,2	2019	50,2	**4,7**	**10,4**	AIM	-	-
		Statut affection chronique de l'INAMI	ST	28,2		45,6	**4,7**	**12,0**			
		Sans statut affection chronique de l'INAMI	ST	33,0		50,9	**4,7**	**10,0**			
P-7	**Dépistage du cancer du sein (% de femmes âgées de 50-69 ans), toutes mammographies**	Total	ST	59,7	2019	65,3	51,5	51,0	AIM	73,5	75 % (UE)
		Statut affection chronique de l'INAMI	ST	58,8		63,0	53,2	55,5			
		Sans statut affection chronique de l'INAMI	ST	59,9		65,7	51,1	50,0			
P-11	**Visites régulières chez le dentiste (% pop. de 3 ans et plus)**	Total	+	55,3	2019	60,0	51,0	50,1	AIM	-	
		Statut affection chronique de l'INAMI	+	53,1		54,7	49,7	56,5			
		Sans statut affection chronique de l'INAMI	+	55,6		60,7	51,2	49,3			

Tableau 21 – Déterminants clés des maladies chroniques en Belgique, 2018

Déterminants de santé	BE	Flandre	Wallonie	Bruxelles
Consommation de tabac				
Proportion de fumeurs quotidiens chez les hommes de 15 ans et plus (%)	18,3	15,8	22,1	21,1
Proportion de fumeurs quotidiens chez les femmes de 15 ans et plus (%)	11,9	10,4	14,9	11,0
Activité physique				
Proportion de la population d'hommes âgée de 18 ans et plus qui consacre au moins 150 minutes par semaine à une activité physique modérée (%)	36,7	43,4	27,0	28,9
Proportion de la population de femmes âgée de 18 ans et plus qui consacre au moins 150 minutes par semaine à une activité physique modérée (%)	25,8	34,3	14,7	18,2
Consommation d'alcool				
Prévalence de la surconsommation* d'alcool chez les hommes âgés de 15 ans et plus (%)	7,4	7,7	8,3	9,9
Prévalence de la surconsommation* d'alcool chez les femmes âgés de 15 ans et plus	4,3	3,7	4,7	5,9
Alimentation				
Prévalence de la population d'hommes âgée de 6 ans et plus consommant quotidiennement la quantité recommandée de fruits et légumes (au moins 5 portions)	10,4	8,7	12,5	13,3
Prévalence de la population de femmes âgée de 6 ans et plus consommant quotidiennement la quantité recommandée de fruits et légumes (au moins 5 portions)	16,3	14.7	18,0	19,2

*Source: https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/determinants-de-sante (Dernier accès: 9 février 2022), *consommation hebdomadaire supérieure à 21 boissons contenant l'équivalent de 10 g d'alcool pur chez les hommes et de 14 boissons chez les femmes*

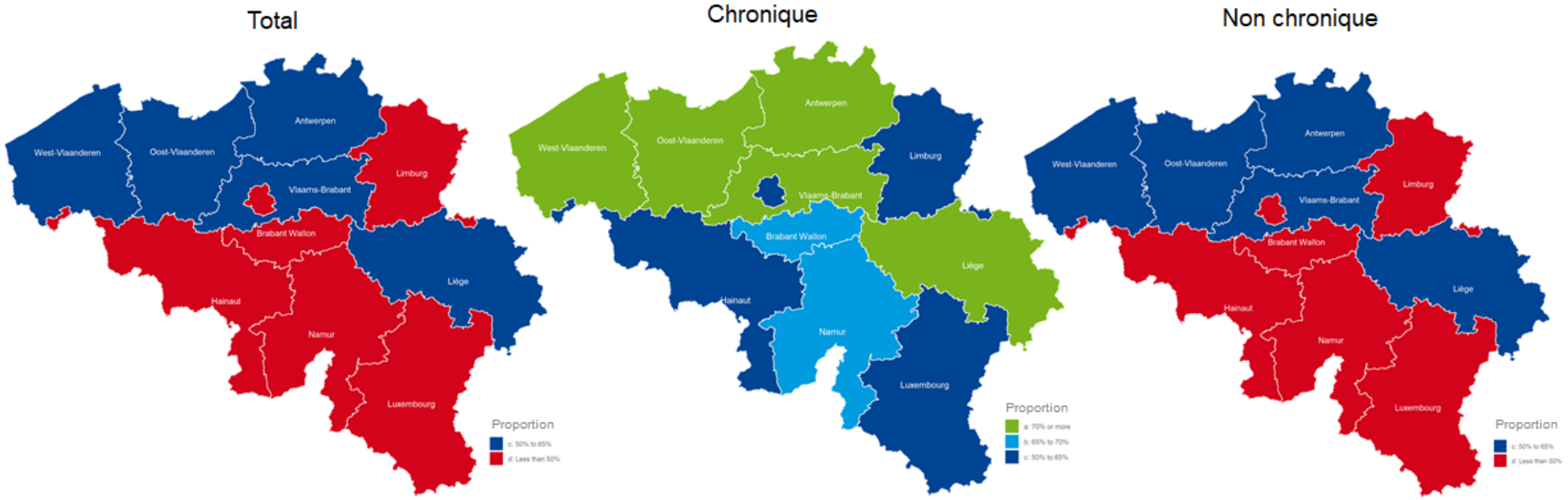
7.1.1 Vaccination des personnes âgées contre la grippe

Entre 2013 et 2019, les taux de vaccination contre la grippe des personnes de 65 ans et plus sont restés stables. La Belgique présente d'ailleurs une couverture vaccinale contre cette maladie légèrement supérieure à la moyenne UE-15 (Tableau 20). Le taux de vaccination est supérieur en Flandre (60,8 %) qu'en Wallonie (46,1 %) et à Bruxelles (44,7 %), et les différences entre provinces sont encore plus marquées. En effet, en Wallonie, c'est Liège (79,4 %) qui présente la meilleure couverture vaccinale, tandis que, du côté flamand, le Limbourg (45,3%) est à la traîne par rapport aux autres provinces (Figure 23, Tableau 20).

Le taux de vaccination est supérieur de 24,2 % chez les personnes ayant le statut affection chronique que chez celles qui ne l'ont pas (2019 : 72,3 % de malades chroniques vaccinés contre 48,1 % pour les non-malades chroniques), une différence qui s'est accentuée depuis 2013 (22,5 % de points de pourcentage). Quel que soit le critère socioéconomique examiné, les porteurs du statut affection chronique ont toujours une meilleure couverture vaccinale que ceux n'ayant pas ce statut. Les personnes au statut affection chronique établies en Flandre sont plus fréquemment vaccinées (77,7 %) que celles qui vivent à Bruxelles (63,6 %) ou en Wallonie (64,3 %). Cependant, parmi les personnes ayant le statut affection chronique, ce sont celles de Liège qui présentent la meilleure couverture vaccinale (79,4 %), suivies par celles d'Anvers (78,5 %) et du Brabant flamand (78,3 %). Le taux de vaccination moyen wallon est surtout tiré vers le bas par le faible taux du Hainaut (63,0 %) (Figure 23, Tableau 20).

Les personnes porteuses du statut affection chronique résidant en maison de repos (65+ en Wallonie et à Bruxelles) sont plus fréquemment vaccinées (84,2 %) que celles sans statut affection chronique résidant en maison de repos (73,9 %).

Figure 23 – Couverture vaccinale contre la grippe des personnes âgées par province et selon le statut affection chronique (2019)



Données AIM ; Figure KCE

7.1.2 Dépistage du cancer du sein

Le dépistage par mammographie est considéré comme un outil efficace de détection du cancer du sein en vue d'un traitement précoce donnant de meilleures chances de guérison. Voilà pourquoi un programme public de dépistage du cancer du sein existe depuis 2001 en Flandre et 2002 à Bruxelles et en Wallonie, dédié aux femmes de 50 à 69 ans. Tous les deux ans, chaque femme âgée de 50 à 69 ans reçoit une invitation à se soumettre à ce dépistage. Cet examen est gratuit pour toutes ces femmes. En plus du dépistage organisé, toutes les mammographies (préventives ou diagnostiques) ont également été prises en compte afin d'évaluer la couverture totale du dépistage par mammographie en Belgique. L'objectif du programme est de dépister 75 % (minimum) des femmes cibles.[114]

En 2019, la couverture totale du dépistage du cancer du sein a été de 59,7 %. Elle a augmenté entre 2003 et 2016 (2003 : 43 % ; 2016 : 62 %) avant de régresser légèrement jusqu'en 2019. En 2019, c'est en Flandre qu'on a observé le taux le plus élevé avec 65,3 %, tandis que Bruxelles (51,0 %) et la Wallonie (51,5 %) faisaient moins bien. La Belgique n'atteint pas l'objectif recommandé de 75 % de couverture par dépistage du cancer du sein, objectif que la France, l'Italie, les Pays-Bas, le Luxembourg, le Portugal et la Suède ont atteint en 2019. Le taux belge est du reste inférieur à la moyenne européenne (73,5 %).

Les personnes bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI sont moins susceptibles de passer une mammographie (dépistage organisé) que celles dépourvues de ce statut. Toutefois, ce résultat varie en fonction du groupe d'âge, du statut de bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM) et du lieu de résidence. Les femmes plus jeunes (50-54 ans) ayant le statut affection chronique vont davantage se soumettre à un dépistage du cancer du sein (mammographies totales) que celles du même âge sans le statut affection chronique. Une explication plausible est le taux plus important de mammographies diagnostiques chez les femmes plus jeunes ayant le statut affection chronique. En Wallonie comme à Bruxelles, les femmes porteuses du statut affection chronique sont plus susceptibles de passer des mammographies, quel que soit leur groupe d'âge. En Flandre, les résultats sont inversés : les femmes porteuses du statut affection chronique sont moins susceptibles de passer des mammographies que celles sans ce statut. Parmi les femmes bénéficiaires de l'intervention majorée, celles qui portent le statut affection chronique sont plus susceptibles de passer une mammographie que celles qui ne l'ont pas (BIM et statut affection chronique : 47,8 %, non BIM et statut affection chronique : 44,4 %).

7.1.3 Visites régulières chez le dentiste

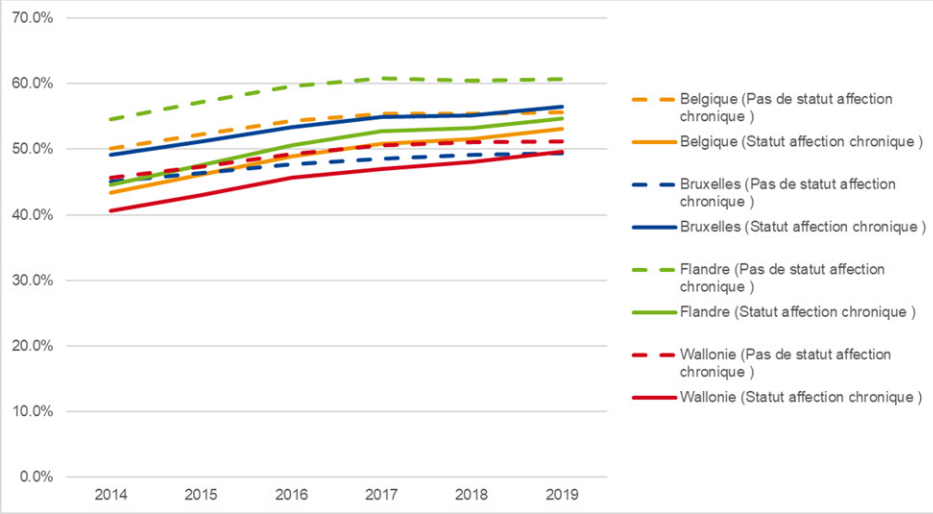
Environ la moitié de la population belge se rend régulièrement chez le dentiste (c'est-à-dire est allée au moins une fois chez le dentiste deux années différentes durant les trois dernières années) : 55,3 % en 2019. La proportion des personnes qui se rendent régulièrement chez le dentiste a augmenté au cours de la période 2014-2019, surtout chez les personnes ayant le statut affection chronique (+9,7 points de pourcentage pour les malades chroniques, contre +5,5 points de pourcentage pour les non-malades chroniques) (voir la Figure 24). L'écart entre les personnes avec et sans statut affection chronique était plus marqué en 2014 (43,4 % contre 50,1 %, soit -6,7 points de pourcentage) qu'en 2019 (53,1 % contre 55,6 %, soit -2,5 points de pourcentage).

Le taux le plus élevé de visites régulières est observé chez les enfants et les adolescents (5-17 ans), un résultat qui s'explique partiellement par l'absence de ticket modérateur pour les soins dentaires des enfants en Belgique. Le taux de visites régulières chez le dentiste est supérieur chez les personnes porteuses du statut affection chronique que chez celles qui ne le portent pas, toutes tranches d'âge confondues, à l'exception des personnes de 75 ans et plus. Dès lors, le taux globalement inférieur de visites régulières chez le dentiste relevé chez les personnes ayant le statut affection chronique par rapport à celles qui ne l'ont pas est principalement dû aux personnes âgées. En effet, la fraction des personnes âgées ayant le statut affection chronique est plus importante.

On a observé un taux de visites régulières chez le dentiste supérieur en Flandre (60,0 % en 2019) qu'en Wallonie (51,0 % en 2019) et à Bruxelles (50,1 % en 2019). Néanmoins, lorsque l'on effectue une distinction sur la base du statut affection chronique, les différences entre régions s'amenuisent, en particulier celle entre la Flandre et Bruxelles (56,5 % à Bruxelles, 54,7 % en Flandre et 49,7 % en Wallonie pour les personnes ayant le statut affection chronique). Remarquons également que, à Bruxelles, la proportion des personnes se rendant régulièrement chez le dentiste est légèrement supérieure chez les personnes avec statut affection chronique que chez celles sans ce statut, alors qu'en Flandre et en Wallonie, c'est le contraire. Comme déjà dit, ce résultat est également lié à l'âge, les personnes âgées allant beaucoup moins chez le dentiste et possédant dans une plus grande mesure le statut affection chronique.

En outre, si l'on met en relation l'Enquête de santé par interview et les données de l'AIM, on constate que la différence de proportion des personnes (de 15 ans et plus) ne s'étant pas une seule fois rendues chez le dentiste dans les 12 derniers mois a uniquement été relevée sur la base du statut affection chronique (statut affection chronique : 3,7%, sans statut affection chronique : 1,6 %, soit une différence de 2,1 pour points de pourcentage), qui identifie les personnes faisant face à des frais de soins de santé élevés. Si l'on se fonde sur les problèmes de santé chroniques autodéclarés, on ne relève aucune différence (1,6 % tant pour les personnes ayant une maladie chronique autodéclarée que pour celles qui n'en ont pas).

Figure 24 – Visite régulière chez le dentiste, par région et selon le statut affection chronique (2014-2019)



Source : Données AIM ; Figure KCE
Remarque : Par visite régulière, on entend deux visites deux années différentes durant les trois dernières années

7.1.4 Conclusion

Même si elle pourrait être améliorée au regard de l'objectif européen, la prévention primaire (mesurée dans ce rapport au travers du taux de vaccination des personnes âgées contre la grippe) est demeurée stable ces dernières années. Quoiqu'il faille faire preuve de prudence vis-à-vis de cette généralisation vu qu'un seul indicateur a été considéré, la prévention primaire semble être davantage axée sur les personnes risquant de développer certaines complications (comme les patients ayant le statut affection chronique), ce qui est une bonne chose.

Au niveau de la prévention secondaire (dépistage du cancer du sein et visites régulières chez le dentiste), les conclusions sont plus floues, les résultats sont moins marqués et influencés par une multitude de facteurs (région, âge, BIM, malade chronique). Cependant, la proportion de dépistages du cancer du sein est toujours trop faible par rapport à la moyenne européenne, et ce, pour les personnes tant avec que sans statut affection chronique. La participation au dépistage public organisé du cancer du sein est très faible à Bruxelles comme en Wallonie. Les soins dentaires préventifs diminuent avec l'âge et sont généralement plus importants chez les personnes porteuses du statut affection chronique. Dans tous les groupes d'âge sauf les personnes les plus âgées, les soins dentaires préventifs sont plus réguliers chez les personnes ayant le statut affection chronique.

7.2 Autres domaines

Aucun autre domaine n'a été étudié dans ce rapport. Le rapport HSPA de 2019 s'était également penché sur les domaines suivants : soins à la mère et au nouveau-né, soins de santé mentale, soins aux personnes âgées et soins de fin de vie.

8 DISCUSSION ET CONCLUSION

8.1 Points forts et points faibles du système de santé belge pour les soins aux patients chroniques

A l'aide de l'évaluation de 27 indicateurs présentée dans ce rapport, de nombreuses points positifs peuvent être mis en évidence, de même que certains signaux d'alerte liés aux soins des patients chroniques.

Un contexte difficile à définir, mais une tendance claire

- Se faire une idée exacte du nombre de patients chroniques en Belgique est difficile en raison de l'impossibilité de les identifier clairement dans les bases de données existantes (voir les limitations ci-dessous). Cependant, il ne fait aucun doute que le nombre de malades chroniques (autodéclarés ou bénéficiant du statut affection chronique) est en croissance constante en Belgique et que la qualité de vie de ces personnes est moins bonne que celle des personnes ne souffrant pas d'une maladie chronique (voir le chapitre 3).

En ce qui concerne la qualité des soins, il existe une marge d'amélioration pour plusieurs indicateurs

- Certains signaux positifs peuvent tout de même être soulignés à propos de la qualité des soins des patients chroniques : le taux d'hospitalisations évitables pour asthme est inférieur à la moyenne UE-15 et a baissé ces dernières années, ce qui pointe une efficacité relativement bonne des soins de première ligne de ces patients chroniques. La proportion de personnes traitées avec succès contre la tuberculose pulmonaire est supérieure à la moyenne européenne, bien que l'indicateur soit stable depuis quelques années. Il reste néanmoins quelques efforts à fournir pour atteindre l'objectif européen (voir le point 4.1).
- Du point de vue du patient (évaluation des soins centrés sur le patient), l'évaluation est également positive étant donné que la majorité des patients, malades chroniques ou non, ont rapporté une expérience positive avec les services de santé (voir le point 4.4). Cependant ce résultat est uniquement basé sur trois indicateurs.
- Néanmoins, plusieurs signaux d'alerte ont été identifiés, comme les hospitalisations évitables des patients atteints de BPCO. Même si le grand nombre d'hospitalisations de patients atteints de BPCO est moins un signe de soins primaires déficients que les indicateurs associés à l'asthme et au diabète vu l'extrême fragilité de ces patients, il faut néanmoins s'inquiéter de la tendance à la hausse (voir le point 4.1).
- Les indicateurs de l'adéquation du suivi des patients chroniques ne sont pas non plus satisfaisants. En particulier, la proportion d'adultes diabétiques bénéficiant d'un suivi approprié est insuffisante, à cause, entre autres, d'un nombre de consultations chez l'ophtalmologue qui est inférieur à ce qui est recommandé (voir le point 4.2). Ceci pourrait refléter un problème d'accessibilité chez certains spécialistes ou une mauvaise coordination des soins.
- Les indicateurs de la continuité des soins ont révélé des résultats contrastés, dont un problème au niveau des diabétiques non insulinodépendants (insuffisamment repris dans le schéma des soins aux diabétiques) et le recours insuffisant à des pharmaciens de référence pour assurer la continuité de l'information sur la médication. La continuité de l'information en médecine générale pour les patients chroniques n'est pas non plus optimale car tous ne disposent par d'un dossier médical global. Par ailleurs, le suivi par un MG des patients âgés dans la semaine qui suit leur sortie de l'hôpital s'amenuise également au fil du temps. Sur dix hospitalisations de patients chroniques âgés, plus de quatre n'ont pas été suivies d'un contact avec le MG dans la semaine suivant la sortie d'hôpital (voir le point 4.3).
- Des trajectoires de soins et d'autres modèles (intégrés) de soins ont été mis sur pied afin d'améliorer la coordination des soins de certaines maladies chroniques comme le diabète. Comme indiqué au point précédent, la présente analyse a toutefois révélé un nombre insuffisant de patients inscrits dans ces modèles de soins (pour les diabétiques non insulinodépendants), ce qui affecte la qualité des soins qui leur sont dispensés (y compris l'efficacité et l'adéquation de ces soins). Il

convient de poursuivre les efforts en vue d'augmenter le nombre de patients inscrits dans ces modèles de soins. Il serait également intéressant de réfléchir à l'instauration de modèles de soins supplémentaires, par exemple pour les patients atteints de BPCO, pour lesquels les résultats en termes d'hospitalisations évitables sont mauvais.

Une réduction des contributions à charge du patient (OOP) mais des contacts reportés pour des raisons financières et des contributions à charge du patient (OOP) appauvrissants/catastrophiques

- L'accessibilité du système est assurée par une couverture d'assurance maladie quasi universelle et l'existence de filets de sécurité financiers (maximum à facturer, intervention majorée), les patients chroniques bénéficiant de mesures spécifiques. En conséquence, les patients chroniques ont vu leur part de contributions à charge diminuer par rapport aux dépenses totales en soins de santé du ménage. Toutefois, le doute subsiste quant au fait que cette part réduite reflète des mécanismes de protection financière efficaces ou soit le signe que certains soins sont reportés pour des questions financières, en particulier ceux nécessitant une plus grande contribution à charge du patient, comme les soins dentaires ou les visites chez les spécialistes. De fait, les patients chroniques présentent un taux plus élevé de besoins médicaux non satisfaits. Les ménages comprenant un malade chronique ont également plus de risques de rencontrer des difficultés financières telles que des OOP catastrophiques (voir le chapitre Error! Reference source not found.).

Une efficience accrue au niveau des dialyses, mais qui peut encore être améliorée

- Afin d'augmenter l'efficience des soins des patients en dialyse, l'INAMI encourage le recours aux dialyses *low care* (hémodialyse dans un centre auxiliaire ou à domicile, dialyse nocturne ou péritonéale). Cependant, malgré la hausse de la proportion des dialyses *low care* au fil du temps, il y a des variations entre les hôpitaux et ils n'ont pas tous atteint le taux cible de 40 % de dialyses *low care* (voir le chapitre 4).

En ce qui concerne la prévention, il y existe une marge d'amélioration concernant le dépistage organisé du cancer du sein et des soins dentaires préventifs

- Bien qu'il faille fournir davantage d'efforts pour atteindre l'objectif européen, le taux de vaccination des personnes âgées semble être davantage axée sur les personnes risquant de développer certaines complications (comme les patients ayant le statut affection chronique), ce qui est une bonne chose.
- La proportion de dépistages du cancer du sein est toujours trop faible par rapport à la moyenne européenne, et ce, pour les personnes tant avec que sans statut affection chronique.
- Dans tous les groupes d'âge sauf les personnes les plus âgées, les soins dentaires préventifs sont plus réguliers chez les personnes ayant le statut affection chronique. Globalement, les soins dentaires préventifs diminuent avec l'âge, indépendamment du statut affection chronique (ce qui s'explique par la réduction de la part remboursée des soins dentaires après 18 ans, par les personnes vivant en maison de repos...). Des mesures doivent être prises pour renforcer les soins dentaires préventifs chez les personnes âgées possédant ou non le statut affection chronique (voir le chapitre 0).

Des disparités régionales sont documentées

Des différences régionales mineures à très importantes sont observées pour certains indicateurs de ce rapport, ce qui mérite une analyse plus approfondie. Des différences régionales (de plus de 20 % par rapport au chiffre le plus élevé) ont été relevées pour les indicateurs suivants :

- Le taux de dépistage du cancer du sein organisé est meilleur en Flandre qu'en Wallonie et à Bruxelles, indépendamment du statut affection chronique ;
- Le taux d'hospitalisations pour bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est inférieur à Bruxelles qu'en Flandre et en Wallonie ;

- La proportion d'adultes diabétiques sous insuline bénéficiant d'un suivi adéquat est inférieure en Wallonie qu'en Flandre et à Bruxelles ;
- La proportion d'adultes diabétiques (de 50 ans et plus) non insulinodépendants et bénéficiant d'un suivi adéquat est inférieure en Flandre et en Wallonie qu'à Bruxelles ;
- Le dossier médical global est plus répandu en Flandre qu'à Bruxelles et en Wallonie, indépendamment du statut affection chronique.

8.2 Limites

Les limites de ce rapport ont principalement trait au mode d'identification des patients chroniques et au nombre limité d'indicateurs, à quoi il faut ajouter les limites communes à tous les rapports HSPA belges.

Identification des patients chroniques dans les bases de données belges

Il n'existe aucune définition officielle d'un malade chronique en Belgique, et seuls trois critères permettent d'identifier les « patients chroniques » potentiels dans les bases de données belges : c'est-à-dire le statut affection chronique de l'INAMI, qui identifie des individus ayant continuellement des dépenses de santé officielles élevées et deux statuts autodéclarés de maladie/affection/problème de santé chronique, celui fait par les personnes interrogées d'une part dans l'Enquête nationale de santé par interview (HIS), et d'autre part dans l'Enquête européenne sur les revenus et les conditions de vie (EU-SILC). Comme le chapitre 3 l'a mis en évidence, des personnes différentes sont identifiées sur la base de ces trois critères.

Aucun de ces critères n'est idéal. Par exemple, le statut affection chronique de l'INAMI ne permet pas d'identifier les « patients chroniques » ayant de faibles dépenses de santé ou des dépenses de santé élevées mais qui ne sont pas réparties uniformément dans le temps (pas > 300 € pendant 8 trimestres consécutifs, par exemple). En outre, les suppléments, les paiements directs de services de santé non couverts par l'assurance maladie obligatoire et les dépenses relatives à des services relevant des entités fédérées ne sont pas pris en compte. Une couverture par une assurance maladie volontaire ne peut pas non plus être prise en compte. Le statut couvre aussi des personnes qui ont des frais de santé élevés récurrents, mais qui ne souffrent pas d'une affection chronique.

Identifier des malades chroniques sur la base de leurs propres dires n'est pas non plus optimal, car certains patients chroniques ne se considèrent pas comme tels et inversement. De plus, l'Enquête nationale de santé par interview exclut les répondants de moins de 15 ans, et les biais de mémoire et/ou mauvaises interprétations d'une question n'en sont pas écartés. L'Enquête européenne sur les revenus et les conditions de vie interroge elle aussi uniquement les personnes de 16 ans ou plus sur leur état de santé.

Par conséquent, ces limites doivent être gardées à l'esprit lors de l'interprétation des résultats. Notons encore qu'une analyse fondée à la fois sur le statut affection chronique et sur la maladie chronique autodéclarée donne une meilleure vision qu'une analyse fondée sur un seul élément « chronique ». Toutefois, ce genre d'analyse n'a été possible que pour une partie des indicateurs (ceux pour lesquels il existait une mise en relation entre les données de l'AIM et celles de la HIS ou de l'EU-SILC).

Il faut également noter que les patients souffrant d'une maladie rare sont souvent difficiles à identifier comme malades chroniques dans les bases de données existantes. L'identification par l'indicateur CHR-1 (statut affection chronique de l'INAMI) peut ne pas identifier ces patients car de nombreuses maladies rares n'ont pas de traitement et n'induisent donc pas de dépenses de santé élevées et régulières. De plus, la façon dont l'indicateur CHR-3 (statut de multimorbidité autodéclaré) est calculé, c'est à dire en ne sélectionnant que 6 groupes de maladies très fréquentes, ne permet pas l'identification des personnes atteintes d'une maladie rare comme multimorbide. Enfin, compte tenu que les maladies rares sont par définition « rares », ces patients peuvent être sous-représentés dans la population de la HIS et EU-SILC. Les résultats présentés dans ce rapport ne sont donc pas nécessairement généralisables à cette population spécifique de patients.

Aucune comparaison par statut affection chronique n'est disponible à l'échelle internationale, ce qui signifie que, pour les indicateurs « chronique ou non chronique », il n'a pas été possible de comparer la performance du système de santé belge à celle d'autres pays d'Europe.

Un ensemble parcimonieux d'indicateurs

Il convient également de noter que dans ce rapport, l'évaluation de la performance du système de santé des soins aux personnes vivant avec des maladies chroniques est basée sur un ensemble parcimonieux d'indicateurs.
Premièrement, pour que l'étude reste gérable, le nombre d'indicateurs a été limité à un maximum de 30. Une liste des indicateurs non retenus dans ce rapport se trouve en annexe.
Deuxièmement, il existe une différence entre les indicateurs souhaités et les indicateurs qui peuvent effectivement être mesurés. Par exemple, la continuité et la coordination entre les différentes structures de soins (hôpitaux, centre de revalidation, soins à domicile, soins en maison de repos) sont cruciales pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Cependant, en Belgique, les liens entre les différentes bases de données de santé sont actuellement insuffisants pour pouvoir évaluer l'ensemble du parcours de soins d'un patient. Peu d'indicateurs étaient également disponibles sur l'expérience du patient avec le système de santé. Cependant, grâce à l'étude PaRIS, un plus grand nombre d'indicateurs devrait être disponible à l'avenir et une évaluation plus détaillée de la dimension concernant les soins centrés sur le patient est prévue pour le prochain rapport HSPA.
Troisièmement, l'état de santé des personnes vivant avec une maladie chronique, et en particulier l'analyse et le suivi de leurs facteurs de risque sont un élément clé de leur prise en charge. Cependant il a été décidé que les rapports HSPA belges n'incluraient pas ces éléments et qu'ils seraient inclus (en partie) dans le rapport sur l'état de santé de Sciensano.[12]
Un ensemble aussi parcimonieux d'indicateurs empêche donc d'avoir une vision globale et complète de la performance du système de santé pour la prise en charge de ces personnes mais des signaux d'alerte peuvent néanmoins être mis en évidence, comme décrit dans la section 8.1.

Limitations communes à tous les rapports HSPA

Les limitations communes à tous les rapports HSPA sont décrites dans l'Encadré 12.

Encadré 12 – Limitation des rapports HSPA : faire preuve de prudence lorsqu'on tire des conclusions

- Les effets liés aux changements de politique sont difficiles à tracer, en particulier dans un rapport tel que l'HSPA, dont le but n'est pas de fournir une analyse détaillée d'un problème spécifique. L'HSPA ne doit pas être considérée comme un outil d'évaluation des politiques ; son but est de fournir une vision large (vue d'hélicoptère) du système de santé. Les résultats ne dépendent pas d'un seul facteur, mais ont plusieurs causes qui peuvent être endogènes ou exogènes au système de santé. Leur évaluation dépend de la qualité des données collectées (disponibilité, biais, exhaustivité…).
- Vu qu'ils concernent les soins de santé et la santé, les indicateurs présentés dans ce rapport sont intrinsèquement complexes. Ils ne résultent jamais d'une action isolée, mais reflètent l'interaction d'un ensemble de variables et de paramètres. Les chiffres présentés peuvent être liés à certaines mesures politiques ou administratives prises dans le passé mais, étant donné l'inertie qui caractérise l'application de telles mesures sur le terrain, il est nécessaire d'attendre un certain temps avant d'observer des effets mesurables. La prudence est donc de rigueur lorsqu'on analyse les résultats.
- La fréquence de la collecte des données et la qualité de ces données déterminent également ce que nous pouvons apprendre de ces indicateurs.
- Alors que nous disposons de nombreuses données en provenance des hôpitaux, les données pour le secteur ambulatoire sont plutôt limitées. Or, si nous souhaitons dresser un bilan complet du système de santé et des besoins, il faut combiner ces deux types de données. Il est nécessaire de développer une connaissance plus fine du

secteur ambulatoire afin d'avoir un meilleur aperçu du système de santé. Il est donc nécessaire que davantage de données soient collectées et/ou rendues disponibles à des fins d'analyse, et que les couplages entre elles soient facilités, par exemple pour permettre le suivi du patient d'un secteur à l'autre. Ceci, toutefois, dans le respect du RGPD : il faut trouver un équilibre entre vie privée et accessibilité des données individuelles intéressantes. En Belgique, les données liées aux soins ambulatoires sont toujours lacunaires et insuffisantes pour forger des indicateurs adéquats. Des informations diagnostiques et des données concernant les suppléments offriraient notamment une meilleure vision du système de santé et de ses évolutions (par ex. réformes visant à désinstitutionnaliser les soins de santé mentale, impact des mesures de protections sur les OOP en MG, MS et dentisterie).

- La formulation d'objectifs est une tâche difficile car, pour de nombreux indicateurs, la science et même l'éthique ne permettent pas de définir des cibles précises à atteindre selon une perspective de santé publique. La formulation d'objectifs SMART (spécifiques, mesurables, réalisables, réalistes et temporellement définis) nécessite une collaboration entre les différents acteurs politiques, administratifs, scientifiques et opérationnels. Cette collaboration doit se faire aux différents niveaux politiques (fédéral/régional) et être soutenue par l'ensemble des compétences politiques concernées.

8.3 Conclusion

Ce rapport constitue la troisième évaluation intermédiaire de la performance du système de santé. Les deux HSPA précédentes concernaient l'équité et la soutenabilité du système de santé belge et ont été publiées en 2020[3] et 2021[4] respectivement. Au travers de 27 indicateurs, cette HSPA procure pour la première fois une vision diversifiée de la performance du système de santé pour les patients chroniques.

Pour comparer la performance du système de santé entre les patients chroniques et non chroniques, il faut d'abord définir précisément ce qu'est un patient chronique. Actuellement, il n'existe pas de définition officielle des personnes vivant avec une maladie chronique en Belgique, mais il existe trois façons de les identifier dans les bases de données nationales (patient chronique autodéclaré dans la HIS et EU-SILC, statut affection chronique de l'INAMI). Les trois manières d'identifier les patients vivant avec une maladie chronique n'ont pas les mêmes objectifs, les deux premières visant un objectif épidémiologique, donc le suivi des maladies chroniques et de leurs déterminants associés, et la troisième visant à fournir une protection financière aux patients ayant des dépenses de santé récurrentes et importantes. Chacune de ces options a des limites importantes (voir point 8.2). Il serait donc primordiale de réfléchir à un couplage des bases de données financières (AIM), diagnostiques (RHM,RPM,…) et épidémiologiques (HIS, registre du cancer, …). On pourrait également envisager de nouveaux couplages ; par exemple avec le DMG comme cela été réalisé dans le cadre de la vaccination contre le COVID-19.

Compte tenu de ces limites, les résultats des indicateurs comparant les patients chroniques et non chroniques doivent être considérés avec prudence en attendant l'élaboration d'une définition conceptuelle et opérationnelle du patient chronique en Belgique.

Afin de fournir une vision transparente et responsable de la performance du système de santé pour les patients chroniques, les forces et les faiblesses du système sont décrites au moyen de pictogrammes en termes d'accessibilité, de qualité, d'efficacité et d'équité. La soutenabilité n'a pas été évaluée dans cette HSPA.

Il faut également noter que, compte tenu des limites des systèmes d'information actuels sur la santé et notamment des difficultés de liaison entre les bases de données de santé, tous les indicateurs souhaités n'ont pas pu être effectivement mesurés, ce qui empêche d'avoir une vision globale et complète de la performance du système de santé pour la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique. Certains signaux étaient déjà connus des décideurs politiques belges car ils avaient déjà été identifiés dans le dernier rapport de performance[2] mais certains sont complètement nouveaux et nécessitent une analyse plus approfondie.

Par exemple, il est frappant de constater que les besoins médicaux non satisfaits pour des raisons financières et les OOPs catastrophiques sont plus élevés chez les patients chroniques que chez les patients non chroniques ou qu'un grand nombre de personnes ne connaissent pas l'existence du statut affection chronique INAMI et ne sont pas au courant des droits et des mesures de protection disponibles pour ces patients. Dans ce rapport, plusieurs signaux ont mis en évidence le sous-emploi de ces droits (pharmacien de référence, parcours de soins, etc.).

Compte tenu du temps et des ressources limités, les signaux facilitent la priorisation des actions nécessaires et/ou des études complémentaires. Comme pour toutes les HSPA, l'objectif final est d'améliorer la santé de la population et, avec ce rapport, d'améliorer les soins des personnes vivant avec des maladies chroniques.

9 RECOMMANDATIONS

Recommandation 1

Aux responsables de la politique de santé, au niveau fédéral et fédéré, et à leurs administrations, nous recommandons :

De mettre en place un groupe de travail comprenant, sans s'y limiter : des représentants des patients, l'Observatoire des maladies chroniques et autres représentants de l'INAMI, des représentants de l'AIM, de Sciensano et des mutualités :

1. Pour développer une définition belge officielle des personnes vivant avec des maladies chroniques
2. Basé sur cette nouvelle définition, développer une approche visant à mieux identifier les personnes vivant avec des maladies chroniques dans les bases de données nationales existantes permettant ainsi une meilleure analyse de la performance du système de santé pour eux
3. Basé sur cette nouvelle définition, réfléchir à un couplage des bases de données financières (AIM), diagnostiques (RHM,RPM,…) et épidémiologiques (HIS, registre du cancer, …) et à nouvelle collecte des données potentielle. Le projet HISLink est une source d'inspiration mais actuellement le couplage présente des limites comme décrites dans le rapport.
4. Etudier si cette nouvelle définition pourrait être utilisée pour harmoniser les mesures politiques en faveur des personnes vivants avec des maladies chroniques

Recommandation 2

Aux décideurs politiques, nous recommandons :

1. De continuer à s'attaquer aux problèmes mis en évidence par les signaux d'alerte dans ce rapport. L'un des objectifs du rapport de performance est d'informer les décideurs politiques sur les domaines qui nécessitent une attention particulière. Nous conseillons aux institutions et organismes concernés de continuer à prendre en compte ces signaux dans l'élaboration de leurs agendas
2. Plus particulièrement, poursuivre les efforts importants déployés pour améliorer l'accessibilité financière des personnes vivant avec des maladies chroniques

Recommandation 3

Aux mutualités, prestataires de soins de santé, services sociaux et aux parties prenantes incluses dans des initiatives de santé multidisciplinaires, telles que par exemple les projets Integreo et les Réseaux multidisciplinaires locaux, nous recommandons :

1 D'informer de manière proactive les personnes vivant avec une maladie chronique de leur statut et de leurs droits

Recommandation 4

Aux administration de santé, nous recommandons :

1 De poursuivre l'amélioration de l'intégration des systèmes d'information sur la santé. La qualité des données et leur disponibilité en temps utiles sont essentielles pour la pertinence des indicateurs. Leur exhaustivité est également importante, notamment en prévoyant la collecte systématique de nouvelles données sur les suppléments d'honoraire et les frais médicaux non remboursés.

APPENDICES

APPENDIX 1. STRATÉGIES DES RECHERCHES HSPA

PubMed					Date	Résultats
N° de recherche	**Recherche**	**Trier par**	**Filtres**	**Détails recherche**		
2	Health system performance[Title/Abstract]		2017-2021	("health system performance"[Title/Abstract]) ET (2017:2021[pdat])	15 mars 2021	270
1	Health system performance[Title/Abstract]			"health system performance"[Title/Abstract]	15 mars 2021	703
Google scholar						
"Performance health system"					15 mars 2021	147
Scopus						
TITRE (health ET system ET performance) ET AN. PUB. > 2016 ET AN. PUB. < 2022					15 mars 2021	280
TITRE (performance ET health ET system) ET AN. PUB. > 2009 ET AN. PUB. < 2016					15 mars 2021	249

APPENDIX 2. INDICATEURS NON RETENUS

Dénomination
Prescription >80 DDD d'antidépresseurs à effet anticholinergique chez les personnes âgées (% de la pop. âgée de +65 ans)
Prescription d'antipsychotiques dans les structures résidentielles/de soins pour les personnes âgées (% de résidents âgés de +75 ans)
Prescription d'antipsychotiques en dehors des structures résidentielles/de soins pour les personnes âgées (% de la pop. âgée de +75 ans)
Dépistage du cancer du sein en dehors du groupe cible (% des femmes âgées de 41 à 49 ans)
Pourcentage de patients recevant un traitement antidépresseur (< 3 mois) (% de la pop. sous antidépresseurs)
Tests répétés de dépistage de la toxoplasmose pendant la grossesse (% des femmes dépistées au moins deux fois)
Indice UPC (*Usual Provider Continuity*) ≥ 0,75
Le médecin donne des explications faciles à comprendre (% de répondants, contacts avec MG/MS)
Temps d'attente pour un rendez-vous avec un médecin spécialiste (% de la population qui demande un rendez-vous)
Part de la contribution personnelle des ménages dans les soins de santé (en % de la consommation finale des ménages)
Part des suppléments d'honoraires par rapport aux honoraires officiels (MAF)
Personnes présentant une faible dépendance aux soins vivant en structure résidentielle/de soins pour personnes âgées (% de résidents)
Recours aux médicaments bon marché (% du total des DDD ambulatoires)
Traitements biosimilaires (%)
Volume d'antidépresseurs prescrits en soins primaires (total DDD/1000 hab./jour)
Prise de benzodiazépines (total DDD/1000 hab./jour)
Hospitalisations potentiellement évitables : insuffisance cardiaque congestive
Hospitalisations chirurgicales d'un jour
Nombre de greffes d'intestin grêle
Nombre de greffes du pancréas
Taux de survie au bout de 3 ans après une greffe pulmonaire (%)
Amputation majeure d'un membre inférieur chez les adultes diabétiques
Nombre d'aidants informels
Taux de mortalité lié aux maladies chroniques

Temps d'attente supérieur à 2 semaines pour un rendez-vous avec un médecin généraliste (% de la population qui demande un rendez-vous)
Population âgée de 50 ans et plus ayant rapporté avoir effectué un test de détection de sang occulte dans les selles (FOBT) dans les deux dernières années ou une colonoscopie/sigmoïdoscopie dans les cinq dernières années.
Proportion d'insuffisances rénales soignées chez les adultes (% des patients)

RÉFÉRENCES

1. WHO Regional Office for Europe. The Tallin Charter: Health Systems for Health and Wealth. Copenhagen: World Health Organization; 2008. Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/88613/E91438.pdf
2. Devos C, Cordon A, Lefèvre M, Obyn C, Renard F, Bouckaert N, et al. Performance of the Belgian health system – Report 2019. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2019 04/2019. KCE Reports 313 Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_313C_Performance_Belgian_health_system_Report.pdf
3. Bouckaert N, Maertens de Noordhout C, Van de Voorde C. Health System Performance Assessment: how equitable is the Belgian health system? Health Services Research (HSR). Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2020 12/2020. KCE Reports 334 Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_334_Equity_Belgian_health_system_Report.pdf
4. Lefèvre M, Gerkens S. Assessing the sustainability of the Belgian health system using projections. Health Services Research (HSR). Brussel: Belgium Health Care Knowledge Centre (KCE); 2021 06/2021. KCE Reports 341 Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_341C_Sustainability_Belgian_health_system_projections_Report_0.pdf
5. Sciensano. Chronic disease [Web page].Brussels: Sciensano;2021 [cited 09/11/2021]. Available from: https://www.sciensano.be/en/health-topics/chronic-disease
6. IMA-AIM. Atlas AIM [Web page].Brussels;2020 [cited 29 March 2021]. Available from: http://atlas.aim-ima.be/base-de-donnees
7. Charafeddine R, Van der Heyden J, Demarest S, Drieskens S, Nguyen D, Tafforeau J, et al. Enquête de santé 2018: Santé et qualité de vie. Résumé des résultats. Bruxelles, Belgique:

Sceinsano; 2018. D/2019/14.440/24 Available from: https://his.wiv-isp.be/fr/SitePages/Accueil.aspx

8. Vlayen J, Vanthomme K, Camberlin C, Piérart J, Walckiers D, Kohn L, et al. A first step towards measuring the performance of the Belgian healthcare system. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010. KCE Reports 128

9. CIHI. Health Indicators 2011. [Web page].Ottowa: Canadian Institute for Health Information;2011 [cited 2015, 20 september]. Available from: https://secure.cihi.ca/free_products/health_indicators_2011_en.pdf

10. Westert G, van den Berg M, Koolman X, Verkleij H. Dutch Health Care Performance Report 2008. National Institute for Public Health and the Environment (RIVM); 2008.

11. WHO Regional Office for Europe. The Tallinn Charter: Health Systems for Health and Wealth. WHO Regional Office for Europe Copenhagen; 2008.

12. Renard F, Devleesschauwer B. Health Status Report 2019 - de gezondheidstoestand in België. Brussels: Sciensano; 2019. Health Status Report D/2019/14.440/4 Available from: https://www.healthybelgium.be/images/hsr/HSRReport2019_NL.pdf

13. Sciensano. HELICON: a Belspo BRAIN-be project [Web page].Brussels;2021 [cited 16 December 2021]. Available from: https://www.brain-helicon.be/

14. Martin CM. Chronic disease and illness care: adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign. Can Fam Physician. 2007;53(12):2086-91.

15. Bernell S, Howard S. Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? Front Public Health. 2016;4:1.

16. Boyd K. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. J Med Ethics: Medical Humanities. 2000;26:8.

17. McDowell I. Population Health, Health determinants, prevention & health promotion (course). [Web page].Ottawa: University of Ottawa;2015 [cited January 7]. Available from: https://slideplayer.com/slide/6277407/

18. Cordier J. Disease, illness, sickness : 3 sens pour “maladie” ? La Lettre du Pneumologue. 2014;17(6):2.

19. Sadar Psychological and sports center. Illness vs. disease [Web page].2019 [cited 2021/11/23]. Available from: https://sadarpsych.com/illness-vs-disease/

20. Adams PF, Kirzinger WK, Martinez ME. Summary health statistics for the U.S. population: National Health Interview Survey, 2012. Hyattsville (USA): National Center for Health Statistics. Vital Health Stat; 2013. 10259 Available from: https://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_10/sr10_259.pdf

21. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (NCCDPHP). About Chronic Diseases [Web page].Washington: Centers for Disease Control and Prevention;2021 [cited 11/09/2021]. Available from: https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm

22. WHO. Noncommunicable diseases [Web page].Manila: World Health Organization. Western Pacific Region.;2021 [cited 11/09/2021]. Available from: https://www.who.int/westernpacific/health-topics/noncommunicable-diseases

23. AIHW. Chronic disease [Web page].Canberra: Australian Institute of Health and Welfare;2021 [cited 09/11/2021]. Available from: https://www.aihw.gov.au/reports-data/health-conditions-disability-deaths/chronic-disease/about

24. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges Copenhagen: The European Observatory on Health Systems and Policies; 2010. Available from: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf

25. Nolte E, McKee M. Caring for People with Chronic Conditions: A Health System Perspective. Berkshire: McGraw-Hill Education; 2008.

26. Healthy Belgium. For a Healthy Belgium: Non-communicable Diseases [Web page].Brussels: Sciensano;2021 [cited 09/11/2021]. Available from: https://www.healthybelgium.be/en/health-status/non-communicable-diseases/overview

27. Allen LN, Feigi AB. Reframing non-communicable diseases as socially transmitted conditions. Lancet Global Health 2017;5:e644-e64.

28. Pais S, Menzes I. How do we live with chronic disease? A rights-based approach promoting the wellbeing of children with chronic disease. Ciênc. saúde coletiva 2019;24(10):10.

29. Suhrcke M, Nugent RA, Stuckler D, Rocco L. Chronic disease: an economic perspective. London: He Oxford Health Alliance; 2006. Available from: https://www.who.int/management/programme/ncd/Chronic-disease-an-economic-perspective.pdf?ua=1

30. OECD. Self-reported health and disability. In: Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle. Paris: OECD Publishing; 2018.

31. Sciensano. Health Interview Survey 2018, Belgium [Web page].Brussels: Sciensano;2018 [cited 09/11/2021]. Available from: https://his.wiv-isp.be/SitePages/Home.aspx

32. Forestier B, Anthoine E, Reguiai Z, Et al. A systematic review of dimensions evaluating patient experience in chronic illness. . Health Qual Life Outcomes 2019;17(1).

33. CMS.gov. Chronic Conditions [Web page].Baltimore: Centers for Medicare & Medicaid Services;2021 [cited 09/11/2021]. Available from: https://www.cms.gov/about-cms/agency-information/contactcms

34. Gerkens S, Merkur S. Belgium: health system review. Health Systems in Transition. 2020;22(5).

35. RIZIV - INAMI. Interventions dans le coût des soins de certaines maladies et affections [Web page].Brussels: National Institute For Health and Disability Insurance;2021. Available from: https://www.inami.fgov.be/FR/THEMES/COUT-REMBOURSEMENT/MALADIES/Pages/default.aspx

36. RIZIV - INAMI. Maladies chroniques [Web page].Brussels: National Institute For Health and Disability Insurance;2021. Available from: https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/chroniques/Pages/default.aspx

37. Arrêté ministériel du 24 janvier 1985 fixant l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans les frais de voyage des bénéficiaires dialysés, Moniteur Belge 29 Janvier 1985. Available from: https://www.inami.fgov.be/webprd/docleg/sp/1995586-374?14&OIDN=500047

38. Arrêté royal du 3 juin 2007 portant exécution de l'article 34, alinéa 1er, 27°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

(NOTE : Consultation des versions antérieures à partir du 22-06-2007 et mise à jour au 14-07-2008), Moniteur Belge 22 Juin 2007. Available from: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2007060359&table_name=loi

39. [Arrêté ministériel du 6 juillet 1989 portant exécution de l'article 37, § 11, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.] <Intitulé remplacé par AM 2007-05-25/37, art. 1; 002; En vigueur : 01-07-2007), Moniteur Belge 29 Juillet 1989. Available from: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1989070632&table_name=loi

40. Arrêté ministériel du 25 mai 2007 modifiant l'arrêté ministériel du 6 juillet 1989 fixant l'intervention de l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité et les conditions d'octroi de cette intervention dans les frais de voyage des patients traités ambulatoirement atteints de pathologies nécessitant soit un traitement chimiothérapique au moyen d'une médication de la catégorie A, soit un traitement par radiations., Moniteur Belge 8 Juin 2007. Available from: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2007052537

41. Arrête ministériel du 14 décembre 1995 fixant l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans les frais de déplacement exposes dans le cadre de la rééducation fonctionnelle, Moniteur Belge 30 Décembre 1995. Available from: https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/transport_patients_voiturette_AM_19951214.pdf

42. Arrêté royal du 2 juin 1998 portant exécution de l'article 37, § 16bis, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, Moniteur Belge 17 Juin 2014. Available from: https://www.riziv.fgov.be/webprd/docleg/sp/268738-379?1&tmpl=kdoc&OIDN=500300&-CLAN=FR

43. Arrêté royal du 2 juin 1998 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour le matériel d'incontinence visé à l'article 34, 14° de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, Moniteur Belge 13 Janvier 2021. Available from: https://www.riziv.fgov.be/webprd/docleg/sp/268491-300?1&tmpl=kdoc&OIDN=500298&-DTRF=07/12/2021&-VIEW=1&-EXPA=24296

44. Arrêté royal du 2 juin 1998 portant exécution de l'article 37, § 16bis, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, Moniteur Belge 13 Janvier 2021. Available from: https://www.riziv.fgov.be/webprd/docleg/sp/?1&tmpl=kdoc&OIDN=500298&-VIEW=1&ulang=fr

45. Arrêté royal du 3 juin 2007 portant exécution de l'article 37, § 16bis, alinéa 1er, 3°, et alinéa 4, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994n en ce qui concerne les analgésiques, Moniteur Belge 20 Avril 2017. Available from: https://www.riziv.fgov.be/webprd/docleg/sp/47084-893?1&tmpl=kdoc&OIDN=500477&-CLAN=FR

46. RIZIV - INAMI. Remboursement de certains antidouleurs pour les patients souffrant de douleurs chroniques : autorisation annuelle [Web page].Brussels: National Institute For Health and Disability Insurance;2021. Available from: https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/medicament-produits-sante/remboursement/Pages/intervention-prix-antidouleurs.aspx

47. Arrêté royal du 6 juillet 2007 modifiant les annexes Ire et II de l'arrêté royal du 12 octobre 2004 fixant les conditions dans lesquelles l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités intervient dans le coût des préparations magistrales et des produits assimilés, Moniteur Belge 19 Juillet 2007. Available from: http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2007/07/19_1.pdf#page=14

48. Arrêté royal du 3 juin 2007 portant exécution de l'article 37, § 16bis, alinéa 1er, 3°, et alinéa 4, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994n en ce qui concerne les patients atteints du syndrome de Sjögren, Moniteur Belge 25 Juin 2007. Available from:

https://www.riziv.fgov.be/webprd/docleg/cgi-bin/cgint.exe?1&tmpl=kdoc&OIDN=500476&-VIEW=1&-EXPA=30966&ulang=fr

49. Arrêté royal du 14 juin 2007 modifiant l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires de certaines prestations, Moniteur Belge 29 Juin 2007. Available from: https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-14-juin-2007_n2007023093.html

50. Arrêté royal du 28 avril 2011 fixant l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans les frais de voyage, des patients de moins de 18 ans, suivis dans un centre de rééducation fonctionnelle avec lequel le Comité de l'assurance soins de santé a conclu une convention de rééducation fonctionnelle type, Moniteur Belge 15 Juin 2016. Available from: https://www.inami.fgov.be/webprd/docleg/sp/272546-279?1&tmpl=kdoc&OIDN=500688&-DTRF=19/08/2021&-VIEW=1&-EXPA=43904

51. Arrêté royal du 15 décembre 2013 portant exécution de l'article 37vicies/1 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, Moniteur Belge 23 Décembre 2013. Available from: https://www.riziv.fgov.be/webprd/docleg/sp/?1&tmpl=kdoc&OIDN=500787&-VIEW=1&ulang=fr

52. Arrêté royal du 23 mars 2019 portant exécution de l'article 37, § 16bis, alinéa 1er, 3°, et alinéa 4, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, en ce qui concerne les pansements actifs, Moniteur Belge 15 Avril 2019. Available from: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2019032315&table_name=loi

53. Onkelinx L. Priorité aux malades chroniques ! Programme pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques 2009-2010. Bruxelles: Cabinet de la Vice-Première Ministre et Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique; 2008. Available from: https://www.belgiqueacouphenes.be/contenu_site/13_actualites/2008/ministre/ministre_2.pdf

54. Arrêté royal du 7 novembre 2021 dérogeant aux dispositions de l'arrêté royal du 15 décembre 2013 portant exécution de l'article 37vicies/1 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, en ce qui concerne l'octroi du statut de personne atteinte d'une affection chronique en 2021 et 2022 suite à la pandémie COVID-19, Moniteur Belge 22 novembre 2021. Available from: https://www.absym-bvas.be/images/dossier/AR%202021%2011%2007%20Affectation%20chronique.pdf

55. RIZIV - INAMI. Intervention forfaitaire pour malades chroniques [Web page].Brussels: National Institute For Health and Disability Insurance;2021. Available from: https://www.riziv.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/chroniques/Pages/intervention-forfaitaire-maladie-chronique.aspx

56. RIZIV - INAMI. Pour quelles pathologies lourdes votre patient peut-il bénéficier d'un remboursement plus élevé de sa kinésithérapie ? [Web page].Brussels: National Institute For Health and Disability Insurance;2021. Available from: https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/pathologies-lourdes-liste-payer-moins-cher.aspx

57. RIZIV - INAMI. Le maximum à facturer (MàF) limite vos dépenses de soins de santé [Web page].Brussels: National Institute For Health and Disability Insurance;2021. Available from: https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/facilite-financiere/Pages/maximum-facturer-(maf)-limite-depenses-soins-sante.aspx

58. RIZIV - INAMI. Statuut persoon chronische aandoening toegang zorgen [Web page].Brussel: Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering;2021 [cited December 2021]. Available from: https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/chronische-ziekten/Paginas/statuut-persoon-chronische-aandoening-toegang-zorgen.aspx

59. RIZIV - INAMI. En 2022, le budget de l'assurance soins de santé s'élèvera à 36 milliards d'euros [Web page].Brussels: National Institute For Health and Disability Insurance;2021. Available from: https://www.riziv.fgov.be/fr/nouvelles/Pages/budget-assurance-soins-sante-2022.aspx

60. Observatoire des maladies chroniques. Evaluation du statut de personne atteinte d'une affection chronique. Bruxelles: Institut national d'assurance maladie-invalidité; 2017.

61. IMA-AIM. Maladies chroniques chez les personnes avec le statut affection chronique : leçons d'un couplage entre les données d'Intego et l'Agence Intermutualiste. Bruxelles: InterMutualistisch Agentschap - Agence InterMutualiste; 2019.

62. OECD. Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS) [Web page].Paris, France;2021 [cited 8 December 2021]. Available from: https://www.oecd.org/health/paris/

63. Perić N, Hofmarcher MM, Simon J. Headline indicators for monitoring the performance of health systems: findings from the european Health Systems_Indicator (euHS_I) survey. Archives of Public Health. 2018;76(1):1-17.

64. Röttger J, Spranger A, H. E, Achstetter K, Busse R. Machbarkeitsstudie zur Messung der Leistungsfähigkeit ("Health System Performance Assessment") des deutschen Gesundheitssystems. Berlin: Fachgebiet Management im Gesundheitswesen & Gesundheitsökonomisches Zentrum Berlin Technische Universität Berlin; 2019. Available from: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/HSPA-Abschlussbericht.pdf

65. Subdirectorate general for Health Information and Evaluation. Key indicators - national health system [Web page].Spain;2016 [cited 8 December 2021]. Available from: http://inclasns.msssi.es/?lang=EN

66. Ministerio de sanidad - consumo y bienestar social. ICMBD: indicadores y ejes de analisis del CMD [Web page].Spain;2016 [updated 2016; cited 8 December 2021]. Available from: https://icmbd.sanidad.gob.es/icmbd/login-success.do

67. OCDE and European Union. Health at a Glance: Europe 2020. State of Health in the EU Cycle. Paris: 2020.

68. Canadian Institute for Health Information. Health Indicators e-Publication [Web page].Canada;2020 [cited 8 December 2021]. Available from: https://www.cihi.ca/en/health-indicators-e-publication

69. Measuring System Performance - Health Quality Ontario [Web page].Ontario (Canada) [cited 8 December 2021]. Available from: https://www.hqontario.ca/system-performance

70. Nationwide Service Framework Library. Performance Measures for 2018/19 [Web page].New Zealand: New Zealand Government and Ministry of Health [cited 8 December 2021]. Available from: https://nsfl.health.govt.nz/accountability/performance-and-monitoring/performance-measures/performance-measures-201819

71. Rosenberg S, Hickie I. No gold medals: assessing Australia's international mental health performance. Australasian Psychiatry. 2019;27(1):36-40.

72. Chiu M, Guttmann A, Kurdyak P. Mental Health and Addictions System Performance in Ontario: An Updated Scorecard, 2009-2017. Healthcare Quarterly (Toronto, Ont.). 2020;23(3):7-11.

73. Kogan MD, Dykton C, Hirai AH, Strickland BB, Bethell CD, Naqvi I, et al. A new performance measurement system for maternal and child health in the United States. Maternal and child health journal. 2015;19(5):945-57.

74. Carinci F, Van Gool K, Mainz J, Veillard J, Pichora E, Januel J, et al. Towards actionable international comparisons of health system performance: expert revision of the OECD framework and quality indicators. International Journal for Quality in Health Care. 2015;27(2):137-46.

75. IMA - AIM. Structure [Web page].Brussels, Belgium;2022 [cited 6 January 2022]. Available from: https://ima-aim.be/Structure

76. Sciensano. HISLink - Linkage of Health Interview Survey Data with Health Insurance Data [Web page].Brussels, Belgium;2017 [cited 6 January 2022]. Available from: https://www.sciensano.be/en/projects/linkage-health-interview-survey-data-health-insurance-data

77. Decoster A, Ochmann R, Spiritus K. Integrating VAT into EUROMOD. Leuven: KU Leuven; 2014. Flemosi Discussion Paper DP32

78. Christiaens W, Van de Walle E, Devresse S, Van Halewyck D, Dubois C, Benahmed N, et al. Organisation of aftercare for patients with severe burn injuries Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2013. KCE Reports 209 (D/2013/10.273/72) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_209_Burn_injuries.pdf

79. Statbel. A propos de Statbel [Web page].Brussels, Belgium;2022 [cited 6 January 2022]. Available from: https://statbel.fgov.be/fr/propos-de-statbel

80. FARES - Fonds des affections respiratoires asbl. Rapports épidémiologiques [Web page].Bruxelles: FARES asbl;2021 [cited 21-10-2021]. Available from: https://www.fares.be/tuberculose/publications/rapports-epidemiologiques

81. Vlaamse vereniging voor respiratoire gezondheidzorg en tuberculosebestrijding VZW – VRGT. Informatiebank [Web page].Leuven: VRGT vzw;2021 [cited 21-10-2021]. Available from: https://tuberculose.vrgt.be/informatiebank?term=&cid%5B23%5D=23

82. OECD. OECD Health Statistics 2021 [Web page].Paris, France: OECD;2021 [cited 6 January 2021]. Available from: https://www.oecd.org/health/health-data.htm

83. OECD. Health at a glance 2021 - OECD indicators. Paris, France: OECD; 2021. 6 January 2022 Available from: https://www.oecd.org/health/health-at-a-glance/

84. European Centre for Disease Prevention and Control - ECDC. Tuberculosis surveillance and monitoring in Europe 2021 : 2019 data. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2021. Available from: https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/tuberculosis-surveillance-monitoring-Europe-2021.pdf

85. EUROSTAT. Methodological guidelines and description of EU-SILC targert variables. 2019. Available from: https://circabc.europa.eu/sd/a/b862932f-2209-450f-a76d-9cfe842936b4/DOCSILC065%20operation%202019_V9.pdf

86. Sciensano. Health Interview Survey 2018, Belgium [Web page].2018 [cited December 20]. Available from: https://his.wiv-isp.be/SitePages/Home.aspx

87. OECD. Health Inequalities [Web page].2018 [cited December 20]. Available from: https://www.oecd.org/health/inequalities-in-health.htm

88. INAMI R-. Het statuut van persoon met een chronische aandoening verbetert de toegang tot de zorgen [Web page].2019 [cited December 20]. Available from: https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/chronische-ziekten/Paginas/statuut-persoon-chronische-aandoening-toegang-zorgen.aspx

89. Healthy Belgium. Metadata – Non-communicable diseases: overview [Web page].2019 [cited December 20]. Available from: https://www.healthybelgium.be/metadata/hsr/03_Metadata_Overview_20190725.pdf

90. Van der Heyden J. Concerning definition of Chronic Morbidity. In: KCE, editor. Brussels; 2021.

91. Bouckaert N, Gerkens S, Devriese S, Cleemput I. An EQ-5D-5L value set for Belgium – How to value health-related quality of life? Health Services Research (HSR). Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2021 07/2021. KCE Reports 342 Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_342_EQ-5D-5L_value_set_for_Belgium_Report_1.pdf

92. Institute of Medicine. Medicare: A Strategy for Quality Assurance. Washington D.C.: National Academy Press; 1990.

93. Arah OA, Westert GP, Hurst J, Klazinga NS. A conceptual framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project. Int. J. Qual. Health Care. 2006;18(SUPPL. 1):5-13.

94. OECD. Health at a Glance: Europe 2014. OECD Publishing; 2014.

95. Koo HK, Min J, Kim HW, Lee J, Kim JS, Park JS, et al. Prediction of treatment failure and compliance in patients with tuberculosis. BMC Infect Dis. 2020;20(1):622.

96. FARES - Fonds des affections respiratoires asbl. Registre Belge de la Tuberculose 2019. Bruxelles: FARES asbl; 2021 Mars 2021. Available from: https://www.fares.be/tuberculose/journee-mondiale-de-la-tuberculose/fares-registretbc2019_vd_version-web.pdf

97. Agentschap Zorg en Gezondheid, VRGT. Tuberculose in Vlaanderen in 2019 : analyse van de in 2019 gemelde tuberculosepatiënten. Website Agentschap Zorg en Gezondheid. Available from: https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/2019%20Tuberculoseregister%20Vlaanderen.pdf

98. World Health Organization. An Expended Framework for Effective Tuberculosis Control. Geneva: WHO; 2002. WHO/CDS/TB/2002.297 Available from: https://apps.who.int/iris/handle/10665/67232?locale-attribute=en&

99. Vlaams vereniging voor Respiratoire Gezondheidzorg en Tuberculosebestrijding vzw. Tuberculoseregister België 2019. Brussel. Available from: https://tuberculose.vrgt.be/sites/default/files/Tuberculoseregister%20Belgi%C3%AB%202019_0.pdf

100. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes-2018 Abridged for Primary Care Providers. Clin Diabetes. 2018;36(1):14-37.

101. KCE. Study 2021-54 (HSR) Integrated care [Web page].Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre;2022. Available from: https://kce.fgov.be/en/study-2021-54-hsr-integrated-care

102. van der Heide I, Snoeijs SP, Boerma WG, Schellevis FG, Rijken M. How to strengthen patient-centredness in caring for people with multimorbidity in Europe? : European Observatory on Health Systems and Policies; 2017.

103. Corrigan JM. Crossing the quality chasm. 2005.

104. Van der Heyden J, Tafforeau J, Gisle I, Drieskens S, Demarest S, Charafeddine R. Enquête de santé 2013. Rapport 3: Utilisation des services de santé et des services sociaux. Résumé des principaux résultats. Brussels: Institut de santé publique; 2015.

105. Allin S, Hernández-Quevedo C, Masseria C. Measuring equity of access to health care. In: Smith Pc, Mossialos E, Papanicolas I, Leatherman S, editors. Performance Measurement for Health System Improvement: Experiences, Challenges and Prospects: Cambridge University Press; 2009.

106. Hernández-Quevedo C, Papanicolas I. Conceptualizing and comparing equity across nations. In: Papanicolas I, Smith PC, editors. Health System Performance Comparison: an Agenda for

Policy, Information and Research. Buckingham, UK: Open University Press; 2013. Available from: http://eprints.lse.ac.uk/id/eprint/44095

107. Kutzin J, Witter S, Jowett M, Bayarsaikhan D. Developing a national health financing strategy: a reference guide. Geneva: World Health Organization; 2017. Health Financing Guidance Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254757/9789241512107-eng.pdf?sequence=1&ua=1

108. Evans DB, Elovainio R, Humphreys G. The world health report: health systems financing: the path to universal coverage. Geneva: World Health Organization 2010. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44371/9789241564021_eng.pdf?sequence=1

109. Sustainable health financing, universal coverage and social health insurance 2005. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/20383/WHA58_33-en.pdf?sequence=1

110. De Wolf F, Ackaert K, Di Zinno T, Dolphens M, Lona M. Ziekenhuiskosten ten laste van de patiënt: een stand van zaken. Brussels: IMA-AIM; 2020. Available from: https://ima-aim.be/IMG/pdf/ima-ziekenhuisbarometer_globale_patienten_factuur_2018_200616-nl.pdf

111. Capéau B, Cherchye L, Decancq K, Decoster A, De Rock B, Maniquet F, et al. Wat heet dan gelukkig zijn? Geluk, welvaart en welzijn van de Belgen. Antwerpen – Apeldoorn: Garant; 2018.

112. WHO. Noncommunicable diseases [Web page]. WHO;2021 [cited 9 February 2022]. Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases

113. Sciensano. Sciensano & Lifestyle risk factors [Web page].Brussels;2021 [cited 9 February 2022]. Available from: https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/facteurs-de-risque-lies-au-mode-de-vie/role

114. Programme EAC, Actions ECRP, Health ECD-Gf, Protection C. European guidelines for quality assurance in mammography screening. Office for Official Publications of the European Communities; 2006.