



Plan stratégique de l'Observatoire des maladies chroniques

date d'approbation Section Consultative : 20 juin 2023

1. Introduction

Pour garantir la continuité et l'expertise de l'Observatoire des maladies chroniques ainsi que des résultats concrets, ce plan stratégique établit le plan de travail de l'Observatoire.

- Le plan constitue un outil de pilotage et d'évaluation pour les membres de l'Observatoire et l'INAMI.
- En outre, cela donne une idée des projets pour les prochaines années aux membres de l'Observatoire et aux autres parties intéressées, de même que de la manière dont l'Observatoire entend les concrétiser. Il est important de laisser de l'espace pour l'imprévu et également pour pouvoir réagir en fonction de la politique.
- Enfin, le plan stratégique aide les membres à remplir leur rôle au sein de l'Observatoire.

Ce plan stratégique a été établi grâce au travail préparatoire du groupe de travail « Plan stratégique » au sein de l'Observatoire. Le plan stratégique a été validé lors de la réunion de l'Observatoire en date du 20 juin 2023.

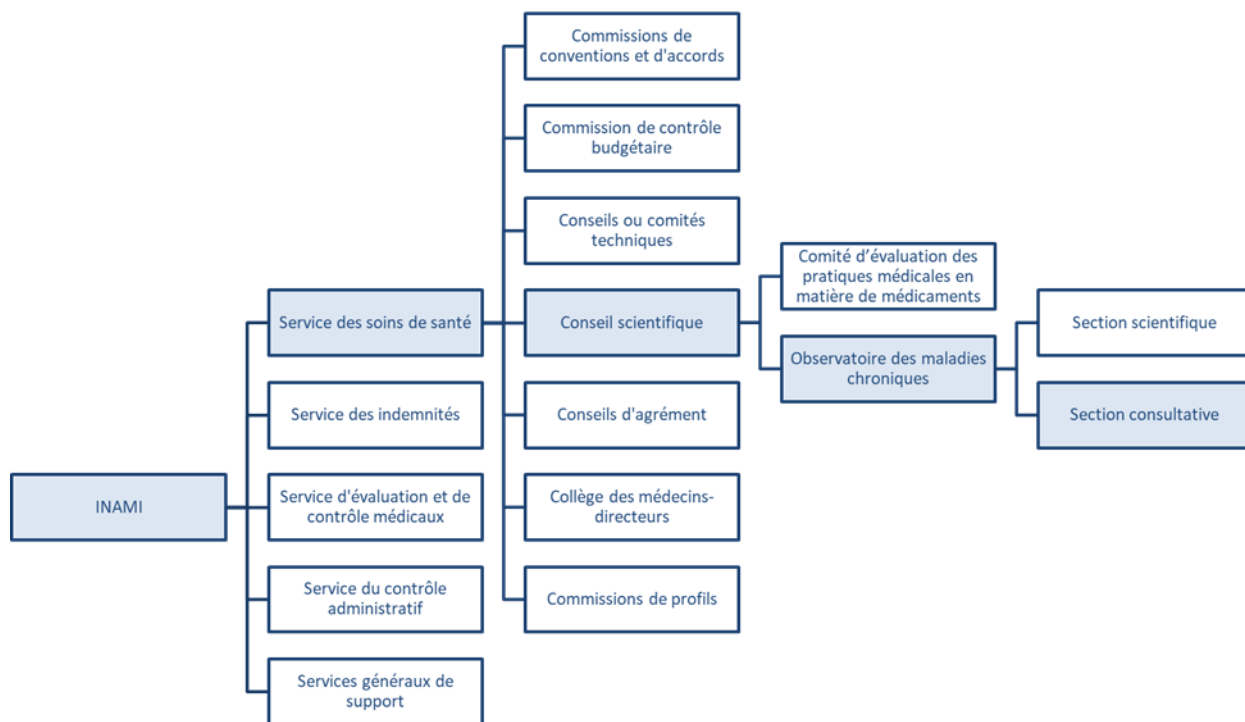
Ce plan stratégique vise la période restante de la Présidence actuelle de l'Observatoire, c.-à-d. de 20 juin 2023 à mai 2026 inclus, et doit être confirmé et ajusté dès mai 2024, au début de l'alternance de la Présidence de l'Observatoire.

2. Historique et création de l'Observatoire des maladies chroniques

Le précurseur de l'Observatoire est le « Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques » qui a été institué en 1999 par le ministre Frank Vandenbroucke. Ce Comité était placé sous l'autorité du Service des soins de santé de l'INAMI et était chargé entre autres de faire participer les associations de patients aux activités de manière informelle.

L'Observatoire a été incorporé juridiquement par la loi-programme du 22 décembre 2008 dans l'article 19 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. C'est ainsi que la participation des associations de patients a été officialisée.

L'Observatoire des maladies chroniques est placé au sein du Service des Soins de santé de l'INAMI.



Il se compose légalement d'une Section scientifique et d'une Section consultative.

- La Section scientifique se compose de :
 - représentants des universités (médecins) ;
 - représentants des organisations professionnelles de médecins, pharmaciens, personnel dans le domaine paramédical et praticiens de l'art infirmier ;
 - représentants des organismes assureurs (médecins conseils, experts scientifiques, ...) ;
 - représentants des organisations professionnelles de maisons de repos et de soins, maisons de repos pour personnes âgées et centres de soins de jour ;
 - représentants des Ministres de la Santé publique et des Affaires sociales.

- La Section consultative se compose de :
 - représentants des organismes assureurs (recherche et développement, réseau associatif, services études, services sociaux);
 - représentants des organisations représentatives des Associations de soutien des malades chroniques (ainsi, pour la première fois en Belgique, les associations de patients sont impliquées dans les activités en lien avec la politique en matière de soins de santé) ;
 - représentants du Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales.

Tous les deux ans, l'Observatoire soumet aux Chambres législatives fédérales un rapport sur la manière dont il remplit ses missions. La rédaction de ce rapport est en principe réalisée au travers d'une concertation entre la Section scientifique et la Section consultative.

L'Observatoire des maladies chroniques est opérationnel depuis le 2 mai 2012. La Section scientifique s'est réunie une dernière fois en date du 29 novembre 2012. La toute dernière réunion commune a eu lieu le 22 juin 2017.

3. Qu'entendons-nous par *personnes atteintes d'une maladie chronique* ?

Il existe une grande variété de définitions et de critères pour les termes 'maladie ou affection chronique'. Les termes sont utilisés de façon interchangeable. La distinction n'est pas toujours claire. Dans la réglementation de l'assurance obligatoire, les deux termes sont aussi utilisés de manière interchangeable. Dans cette note, nous avons choisi d'utiliser les termes « maladie chronique » comme terme générique pour désigner les patients aux prises avec une maladie ou affection de longue durée nécessitant plus de 6 mois de soins.¹

4. Quelle sont la raison d'être et la mission de l'Observatoire ?

L'Observatoire est mû par la conviction qu'il est fondamental d'impliquer les patients dans la politique de santé. Les patients ont leur vision de la santé, de « l'offre de soins » et des choix budgétaires y afférents. Leur connaissance et leur expérience des difficultés quotidiennes inhérentes à une maladie chronique ainsi que leurs besoins sont essentiels dans le développement et l'évaluation des soins de santé. Les patients constituent le principal partenaire de santé aux niveaux micro, méso et macro.

L'Observatoire est chargé de contribuer à ce que les personnes souffrant de maladies chroniques puissent déterminer elles-mêmes ce qui fait réellement une différence pour elles. Il entend garantir un accès équitable aux soins pour tous les individus souffrant de maladies chroniques.

L'Observatoire souhaite lutter contre la stigmatisation sociale liée à une maladie chronique. La société doit jouer un rôle de facilitation là où la maladie chronique crée des obstacles à l'accès à la vie qu'ambitionne une personne.

L'Observatoire est le porte-parole et le défenseur des intérêts des personnes souffrant des maladies chroniques en dialogue avec d'autres acteurs sur le domaine de santé. L'expérience du terrain et du vécu, présentes dans l'Observatoire, donnent par excellence à l'Observatoire cette force de parole et sa pertinence.

Quels sont nos objectifs ?

Impact sur la santé ²dans une perspective globale et intégrée

- Conseiller et soutenir **de manière proactive** les décideurs politiques dans l'élaboration de mesures qui répondent aux besoins des **personnes souffrant de maladies chroniques³ en tenant compte des évolutions de la société.**
- Énumérer les difficultés existantes, évaluer les mesures et formuler des propositions visant à assurer des soins de santé davantage accessibles, de qualité et abordables.
- Être LA référence pour les partenaires et les autorités en matière d'aide aux personnes et en matière de santé, entendue au sens large (en tenant compte des déterminants de santé⁴) pour des personnes souffrant d'affections chroniques.

Les personnes souffrant de maladies chroniques au centre de nos préoccupations

- Contribuer à accroître pour les **personnes souffrant d'affections chroniques les opportunités** de prendre des initiatives en matière de santé de manière à **leur permettre, autant que possible, de combler leurs besoins en matière de sens, de qualité de vie et d'activité quotidienne.** L'élément central est une **vision holistique** des personnes souffrant de maladies chroniques **en tant qu'être humain** et non sous l'angle de la maladie.

¹ Pour en savoir plus sur la définition de la maladie chronique voir le rapport du KCE : « [Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques](#) ».

² Selon la définition de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) et de la charte d'Ottawa : www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/

³ Par maladies chroniques, il faut entendre également les personnes vivantes avec une maladie rare ou une maladie orpheline.

⁴ Les déterminants de la santé sont les facteurs biologiques, l'organisation des soins de santé, le mode de vie individuel et l'environnement physique et social.
<https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/determinants-de-sante>

5. Stratégie

L'Observatoire a fixé 4 objectifs stratégiques pour la période allant de 20 juin 2023 à mai 2026 et des objectifs opérationnels qui y sont liés.

OBJECTIF STRATÉGIQUE	Améliorer notre fonctionnement de manière à être un organe consultatif dynamique et proactif
Objectifs opérationnels	a) Etablir et suivre des priorités claires
	b) Valoriser les expériences et les expertises des divers membres de l'Observatoire
	c) Intégrer le point de vue des dispensateurs de soins et des chercheurs dans le fonctionnement de l'Observatoire
	d) Avec un objectif de continuité et d'impact, suivi des avis antérieurs
	e) Renforcer la coopération et le partenariat au sein de l'Observatoire

OBJECTIF STRATÉGIQUE	Accroître l'impact de l'Observatoire auprès d'autres organes de décision et partenaires dans le domaine de la santé
Objectifs opérationnels	a) Positionner l'Observatoire comme la référence des personnes souffrant de maladies chroniques en matière de santé et d'aide aux personnes pour que d'autres organes de décision et partenaires dans le domaine de la santé recueillent son avis
	b) Renforcer et élargir le dialogue et les échanges avec les partenaires. Avec en priorité l'INAMI et le Forum Patients ⁵

OBJECTIF STRATÉGIQUE	Mieux faire connaître l'Observatoire auprès des personnes souffrant de maladies chroniques, le grand public et le média
Objectifs opérationnels	a) Professionnaliser la communication interne et externe pour faire connaître l'Observatoire
	b) Mutualiser et améliorer des outils pour utiliser au maximum l'expertise du vécu des personnes souffrant d'une maladie chronique

OBJECTIF STRATÉGIQUE	Accorder davantage de poids à la voix et aux besoins des personnes souffrant de maladies chroniques en matière de sens, de qualité de vie et de l'activité quotidienne dans la politique
Objectifs opérationnels	a) Être proche du patient. Identifier leurs besoins et suivre les problèmes actuels
	b) Formuler des propositions en matière d'accessibilité des soins, de qualité de vie et de fonctionnement quotidien
	c) Suivre et évaluer les mesures existantes et nouvelles en termes d'efficience et de résultats dans l'activité quotidienne des personnes souffrant de maladies chroniques
	d) Augmenter la part d'avis et demande d'avis qui viennent des personnes souffrant de maladies chroniques

⁵ A partir de 2023, un Forum Patients sera créé au sein de l'INAMI. Les missions principales consistent, d'une part, à pouvoir répondre rapidement et concrètement aux besoins des patients liés aux compétences de l'INAMI et, d'autre part, à informer les représentants des patients sur la politique de santé discutée au sein de l'INAMI et, aussi, à présenter éventuellement des mesures en préparation pour une analyse rapide. Le Forum Patients sera mis en place progressivement, notamment pour trouver des synergies avec l'Observatoire des Maladies Chroniques.

6. Actions-Moyens-Planification

Il est essentiel de fixer des objectifs stratégiques mais aussi de les concrétiser en actions, moyens, calendrier et responsabilités. Celles-ci se trouvent dans l'instrument-cadre pour les actions, les moyens et la planification de l'Observatoire des maladies chroniques approuvé par la Section consultative le 20 juin 2023.