

Chère Madame Germonpré,
Cher Monsieur Simar,

Nous vous remercions de votre réaction suite à notre rapport 352 intitulé « *Évaluation de la performance du système de santé : soins des personnes vivant avec des maladies chroniques* » et notre présentation du 12 mai 2022.

Vous trouverez ci-dessous, nos réponses à vos différentes questions de clarifications.

Indicateurs contextuels	
<p>La figure 6 à la page 45 du rapport mentionne que parmi les personnes avec le statut affection chronique de l'INAMI, 72,1 % reconnaissent avoir une maladie ou une affection chronique. Cela signifie que 27,9 % des personnes ayant ce statut ne déclarent aucune maladie ou affection chronique. Qui sont ces personnes? Il serait intéressant de connaître le profil de ce groupe de personnes.</p>	<p>La question est donc de savoir, qui sont ces personnes qui ne déclarent aucune maladie chronique mais qui bénéficient pourtant du statut affection chronique. Plusieurs hypothèses sont possibles (mais non analysées dans le rapport 352) :</p> <ul style="list-style-type: none">- Ils ont des dépenses élevées et régulières qui ne sont pas liées à une maladie chronique ;- Ils ne se reconnaissent pas « malades chroniques » ;- Ils ont moins de 15 ans ; <p>Le statut auto-déclaré souffre de toutes les limitations de l'enquête de santé par interview. Identifier des malades chroniques sur la base de leurs propres dires n'est pas 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.</p> <p>Il nous est impossible de répondre de manière précise à la question de savoir qui sont ces personnes avec les données analysées dans notre rapport.</p> <p>Une des solutions serait d'ajouter ces questions dans l'enquête de santé par interview de Sciensano mais il est nécessaire d'en discuter directement avec Sciensano.</p>

<p>Le rapport montre qu'il y a plus de personnes avec le statut affection chronique de l'INAMI en Wallonie qu'en Flandre : comment expliquer cela ?</p>	<p>Il n'est malheureusement pas possible de répondre à cette question avec les informations collectées dans le rapport. C'est une question qui nécessiterait une analyse plus approfondie moyennant des données suffisantes pour pouvoir y répondre.</p>
<p>Qualité des soins</p>	
<p>Le rapport ne mentionne pour l'instant que des indicateurs de qualité pour un nombre limité de maladies chroniques, dont l'asthme, le diabète, la MPOC, la tuberculose et la dialyse. Pourquoi seulement ces 5 maladies? L'Observatoire demande d'élargir et d'affiner à terme ces indicateurs et d'inclure davantage d'indicateurs liés aux maladies dans le rapport.</p>	<p>Pour des raisons pragmatiques, nous ne pouvons pas analyser toutes les maladies chroniques.</p> <p>Nous nous sommes donc basés sur les critères d'inclusion des indicateurs du rapport performance, c'est-à-dire une comparaison internationale possible ou un objectif chiffré national ou international.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour l'asthme, le diabète et la MPOC, ces indicateurs ont été sélectionnés car ils font actuellement partie du rapport de la performance du système de santé et sont reconnus comme étant de bons indicateurs de la qualité des soins. Ils sont également utilisés dans la publication « Health at a glance » de l'OCDE et permettent donc une comparaison internationale. - Pour la tuberculose et la dialyse, ces indicateurs ont été ajoutés au rapport performance national, ce sont de nouveaux indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> o La tuberculose avait la facilité qu'il s'agit d'une maladie à déclaration obligatoire pour laquelle les données étaient facilement accessibles, ainsi qu'une comparaison européenne et un objectif chiffré à atteindre défini par l'OMS. o Pour la dialyse, un objectif par hôpital est également fixé par l'INAMI. <p>Dans le cadre du rapport performance général, nous avons déjà beaucoup d'indicateurs et nous ne pouvons malheureusement pas en intégrer d'autres.</p>
<p>Recommandation 1.3.</p>	

<p>Dans cette recommandation il s'agit entre autres des limitations de la mise en relation du projet HISLink. Celles-ci ne sont pas vraiment clarifiées dans le rapport. Doit-on interpréter cela comme signifiant que, puisqu'il s'agit de personnes qui déclarent avoir une maladie chronique, cela signifie qu'une partie des personnes interrogées n'ont finalement pas de diagnostic de maladie chronique, ou qu'elles ont une maladie chronique, mais ne la signalent pas parce qu'elles ne savent pas ou ont mal compris la question?</p>	<p>Il s'agit plutôt des limites de l'enquête de santé qui est auto-rapportée. Les données de l'enquête de santé doivent être interprétées avec prudence car elles sont autodéclarées et reflètent donc des perceptions individuelles de la santé qui peuvent différer de la santé réelle : il n'est pas exclu que certaines personnes déclarent une maladie de manière incorrecte par manque de connaissances ou parce que la maladie est perçue comme n'étant pas socialement acceptable par exemple.</p>
--	--

Vous trouverez ci-dessous nos réponses à vos commentaires et suggestions.

<p>Commentaire général sur la méthodologie</p>	
<p>La méthode utilisée rend impossible de détecter d'une part les spécificités des patients et d'autre part la diversité dans le groupe cible des personnes atteints de maladies chroniques. Il est statistiquement peu probable que la diversité soit suffisamment représentée dans le groupe cible. Une solution serait de constituer un sub panel représentatif. Une autre option serait, via les associations de patients, de lancer un appel à manifestation d'intérêt pour participer à ce type de panel.</p>	<p>C'est en effet quelque chose qu'il serait intéressant de réaliser.</p> <p>Nous en avons déjà discuté avec Sciensano mais ils ont besoin d'un financement supplémentaire pour pouvoir intégrer un tel module dans l'enquête de santé.</p> <p>Il faudrait tout de même investiguer les possibilités que pourrait offrir l'enquête PaRIS.</p>
<p>Définition et registre des maladies chroniques</p>	
<p>Comme indiqué dans le rapport, il n'existe pas de définition unique de la maladie chronique en Belgique. Cependant, différentes définitions coexistent sur base de données concernant les interventions financières ou de données épidémiologiques. Il s'est avéré difficile d'identifier les personnes atteintes de maladies chroniques dans les bases de données administratives ou autres. Cette absence de définition et de registre des maladies chroniques suffisamment fiables est ressentie comme une lacune, mais en même temps, on se rend compte que cela est complexe et difficile à réaliser.</p> <p>Au cours de ses premières années de fonctionnement, l'Observatoire a également eu du mal à définir une maladie chronique pour la délimitation de son domaine de compétence. La définition que nous utilisons (à savoir une</p>	<p>Nous sommes d'accord avec vous, nous avons d'ailleurs écrit une recommandation dans ce sens (1.1).</p> <p><i>« 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 :</i></p> <p><i>1. Pour développer une définition belge officielle des personnes vivant avec des maladies chroniques »</i></p> <p>Le chapitre 1.4 de notre rapport peut être une inspiration pour développer cette définition nationale. Nous avons examiné dans ce</p>

<p>maladie qui nécessite au moins 6 mois de soins), sert principalement de cadre pour savoir si le besoin d'un patient peut être traité par l'Observatoire, et non pour définir une maladie chronique « en général ».</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment les autres pays définissent-ils une maladie chronique? • Travailler avec un registre des maladies chroniques peut être intéressant. Tant qu'il n'y aura pas de liste fiable des maladies chroniques, l'ampleur réelle du problème ne sera pas bien connue, ce qui rendra difficile l'élaboration d'une politique de soins appropriée et l'harmonisation des différentes politiques pour les personnes atteintes de maladies chroniques. • Il ne devrait pas seulement y avoir une vue d'ensemble/répertoire fiables des maladies chroniques, nous préconisons que le plus grand nombre possible de registres de maladies chroniques/rares soient tenus afin d'avoir une meilleure image des données démographiques, sociales et cliniques des patients atteints d'une maladie ou d'une affection particulière. Des registres existent déjà pour un certain nombre de maladies. Par exemple, le Registre belge de la mucoviscidose (RBM). Il est utilisé pour évaluer l'état de santé et la qualité des soins fournis. De cette façon, l'offre de soins peut être (mieux) adaptée aux situations concrètes. 	<p>chapitre ce que la littérature internationale peut nous apprendre sur la définition d'une personne atteinte d'une maladie chronique.</p>
<p>Indicateurs contextuels</p>	
<p><i>Pourcentage de personnes bénéficiant du statut affection chronique de l'INAMI:</i> Il y a actuellement peu d'avantages et de droits liés au statut affection chronique de l'INAMI. En outre, de nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique n'ont pas accès à ce statut parce qu'elles n'ont pas de dépenses de santé suffisantes dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé (p. ex. la maladie d'Alzheimer). Nous préconisons non seulement de revoir les avantages liés à ce statut, mais aussi de revoir les conditions qui donnent accès à celui-ci.</p>	<p>Nous sommes conscients, tout comme l'INAMI, des limitations de ce statut.</p>
<p>Soins centrés sur le patient : travailler sur des indicateurs de la relation médecin-patient de plus en plus précis</p>	
<p>L'Observatoire préconise des indicateurs de plus en plus précis qui cartographient la relation entre le médecin et le patient. Certains</p>	<p>Dans le cadre du rapport performance nous ne récoltons pas de données primaires. Nous ne sommes donc pas responsables de la</p>

<p>résultats de l'enquête semblent un peu contre-intuitifs. Par exemple, les résultats du tableau 17 à la page 74: ces résultats sont très bons, mais quelque peu surprenants p. ex. par rapport aux résultats littératie en santé (health literacy) (1/3 de la population a un faible degré de HL) et aux résultats concernant la prise de décision partagée aux Pays-Bas (mesure dans laquelle le médecin/patient décide ensemble 68/100) et les expériences personnelles des patients chroniques. Les questions oui/non sont-elles suffisamment précises pour de telles recherches?</p>	<p>manière dont les données sont développées. La manière de poser les questions au sein de l'enquête de santé par interview devrait être traitée avec Sciensano et/ou Eurostat.</p>
<p>Équité et accessibilité des soins</p> <p>Le patient doit avant tout être bien informé sur le système de soins de santé pour savoir quelle aide et quel soutien il peut trouver et où. La problématique de la littératie en santé est fondamentale à ce propos et a fait l'objet d'études approfondies : la fracture numérique peut être aussi une nouvelle source de dualisation, moins de chance pour certains groupes cibles. Nous pensons qu'il est important d'aller plus en profondeur sur l'accessibilité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'Observatoire a déjà formulé un certain nombre d'avis sur le renforcement de l'<i>accessibilité</i> financière des soins, dont des recommandations dans le cadre de l'évaluation du tiers payant social, dans le cadre de l'évaluation du statut affection chronique, l'avis sur l'accès aux médicaments pour les personnes en situation financière précaire, etc. • <i>Le report ou l'annulation de soins</i>, par exemple en raison de difficultés financières ou de longs délais d'attente pour un rendez-vous, ont des conséquences négatives sur les prestations de notre système de santé. Nous pensons, par exemple, au recours important aux services d'urgence, ou à un traitement de soins retardé et donc aussi à un diagnostic médical tardif. Ceci, à son tour, peut avoir des conséquences sur la santé de la personne concernée, mais aussi sur les finances publiques. • La part des besoins médicaux non rencontrés pour des raisons financières en Belgique est nettement supérieure à la moyenne de l'UE-15 de 1,1%, à savoir 1,8%. Cela montre qu'il y a un potentiel d'amélioration à cet égard. Il est également important de déterminer où se trouvent les principaux points d'attention, p. ex. les dispositifs tels que les appareils auditifs, les lunettes, l'alimentation et les vitamines, etc. Une piste possible 	<p>Dans le cadre du rapport performance 2024, la section 'accessibilité' a été entièrement revue et une sélection des indicateurs les plus pertinents a été effectuée.</p> <p>Un nombre limité d'indicateurs a dû être fixé pour que le message reste pertinent et une charge de travail gérable.</p> <p>Nous trouvons vos suggestions pertinentes mais nous ne sommes pas en mesure d'effectuer cette analyse.</p> <p><i>Le report ou l'annulation de soins</i>, est un indicateur qui est actuellement repris dans le rapport performance 2024.</p> <p><i>Practising physicians (/1000 population)</i> est un indicateur qui est actuellement repris dans le rapport performance 2024.</p> <p><i>Access to agreed tariff</i> (c'est-à-dire, le volume d'activité ambulatoire selon le conventionnement) est un indicateur qui est actuellement repris dans le rapport performance 2024.</p> <p>Pour la mobilité des patients, peu de données sont disponibles. Il y a cette étude disponible mais elle n'est pas récente: Hervé Avalosse; Sigrid Vancorenland; Raf Mertens; Jacques Boly. Les maladies chroniques en Belgique : impact sur la situation financière des ménages. MC-Information numéro 237. Nous avons contacté</p>

serait de mettre en place un cadastre des frais médicaux non remboursés. L'Observatoire a déjà formulé un certain nombre d'avis sur la cartographie des frais médicaux non remboursés, telles que les recommandations pour l'enregistrement des médicaments D, dans le cadre des frais médicaux non remboursés, etc.

- Dans le cadre de l'accessibilité financière des soins, nous relevons la *sous-estimation de l'intervention personnelle de la personne concernée dans le coût des soins de santé*. Nous nous demandons si des suppléments (exceptionnellement) élevés sont acceptables compte tenu de l'inégalité ? Dans quelle mesure des soins très onéreux affectent-ils la santé et/ou la qualité de vie des patients ? Nous pensons, par exemple, au report ou au non-recours des soins spécialisés ou dentaires en raison du prix élevé.

- Pour les ménages disposant de ressources financières limitées, les interventions personnelles peuvent représenter une charge financière importante. En Belgique, elles représentent près de 20% des dépenses totales de santé, un pourcentage qui place la Belgique bien au-dessus de ses pays voisins. Il y a donc certainement ici aussi des possibilités d'amélioration

- L'impact des maladies chroniques sur la santé est de plus en plus inégalement réparti. Une [étude récente de l'Université de Gand et de Sciensano](#) montre que les personnes ayant une position sociale inférieure perdent systématiquement plus d'années de vie en bonne santé en raison d'une maladie chronique que les personnes ayant une position sociale plus élevée. Une étude de la MC sur les inégalités économiques en matière de santé et d'utilisation des soins de santé par leurs membres montre également que chez les personnes vivant dans les zones géographiques les plus vulnérables, constate un état de santé bien plus mauvais et un risque plus élevé de surmortalité. Nous pensons qu'il serait utile d'envisager de prendre en compte dans le futur les inégalités sociales dans le domaine de la santé comme indicateur.

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

- *Access to agreed tariff* : cet indicateur est souvent utilisé pour les médecins généralistes mais devrait être étendu à d'autres dispensateurs de soins tels que les ophtalmologues, les dermatologues, les ORL, etc.

Sigrid Vancorenland pour savoir si d'autres études plus récentes étaient disponibles et nous attendons une réponse de sa part.

<ul style="list-style-type: none"> • <i>Practising physicians (/1000 population)</i> : Cet indicateur ne peut-il pas être plus détaillé ? Par exemple, pour certains spécialistes pour lesquels nous savons qu'il y a de longues listes d'attente ? En outre, il semble y avoir de grandes différences régionales dans le nombre et le statut de conventionnement. Par entité fédérée, le ratio général peut être bon, mais cela peut cacher de grandes différences. Normalement, la Commission de planification du SPF Santé publique devrait pouvoir fournir des informations détaillées. • Des recherches sur la mobilité du patient vers des soins spécialisés sont-elles envisageables : accessibilité physique, transports en commun, coûts du transport, etc. ? Ceci est important afin de cartographier la manière dont les soins spécialisés sont disponibles pour le patient. • • 	
<p>Affiner davantage les indicateurs relatifs à la prévention</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le rapport ne contient actuellement que des indicateurs sur la vaccination contre la grippe chez les personnes âgées, le dépistage du cancer du sein et les visites chez le dentiste. Outre les aspects biomédicaux (p. ex. vaccins, médicaments), le mode de vie joue également un rôle important dans le contexte de la prévention (p. ex. obésité, tabagisme, consommation d'alcool). Cela peut-il être inclus dans les futurs rapports ? Est-il également possible d'ajouter des indicateurs plus ciblés sur la prévention des maladies chroniques ? • L'Observatoire souligne l'importance des informations que l'on peut obtenir à partir de la télémédecine (téléconsultations, télé-expertise et télésurveillance) et des applications mobiles médicales pour les patients, les professionnels de santé et les établissements de santé. 	<p>Les indicateurs relatifs au mode de vie, etc. sont repris dans le rapport de statut de santé de Sciensano. Nous souhaitons donc vous renvoyer à ce rapport (https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante).</p> <p>Il pourrait être intéressant de leur suggérer de réaliser les analyses reprises de ce rapport de statut de santé par statut affection chronique.</p>
<p>Ajouter des indicateurs relatifs aux maladies rares</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aucun indicateur spécifique sur les maladies rares n'est repris dans le rapport. En outre, on fait valoir qu'elles sont difficiles à observer, car une maladie rare ne signifie pas nécessairement des dépenses élevées (par exemple parce qu'il n'y a pas de traitement). Cependant, à partir de la base de données IMA, ou du registre national des maladies rares 	<p>L'objectif de ce rapport est de donner un aperçu de la performance des soins de santé, en l'occurrence dans la perspective des maladies chroniques. Ceci ne fait pas partie du rapport performance qui essaye de donner une vue d'ensemble du système.</p>

<p>Sciensano/Healthdata, des données pourraient être déduites: Nombre de patients diagnostiqués d'une maladie rare (numérateur) et Nombre de patients ayant le statut « maladie rare » cf. art. 2, 5° et 8, AR du 15 décembre 20013 (dénominateur). L'indicateur donne alors une indication de la performance quant aux maladies rares.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients atteints de maladies particulières et/ou de maladies rares ne sont pas non plus mentionnés dans les conclusions et recommandations. • 	
<p>Recommandations</p> <ul style="list-style-type: none"> • La recommandation 1.3. a trait à la mise en relation de bases de données existantes: Sciensano travaille actuellement sur un projet « healthdata ». Ce projet recense et standardise toutes les bases de données sur la santé afin qu'elles puissent communiquer et que les chercheurs et les décideurs puissent s'en inspirer. Le rapport ne mentionne pas ce projet, mais il serait intéressant de l'inclure dans les évaluations futures. 	<p>Nous sommes d'accord que le projet healthdata devrait être pris en compte à l'avenir.</p>