



Observatoire des maladies chroniques

personnes de contact:
tel.: +32 (0)2 739 73 45 (E. Provoost – NL)
tel.: +32 (0)2 739 77 60 (J. Coenegrachts – NL)
tel.: +32 (0)2 739 74 62 (J. Hernould – FR)
fax: +32 (0)2 739 79 46
obs@inami.fgov.be

Madame Maggie De Block
Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

Boulevard du Jardin Botanique 50/175

1000 Bruxelles

nos références
date

annexe(s) : 1

Madame la Ministre,

Vous trouverez en annexe l'Avis de l'Observatoire des maladies chroniques à propos du guide à l'attention des projets pilotes dans le cadre du Plan "Des soins intégrés pour une meilleure santé".

Lors de sa réunion du 30 juin 2015, l'Observatoire a pu prendre connaissance du document approuvé par la Conférence interministérielle du 29 juin 2016 « Soins intégrés pour les malades chroniques. Méthode d'élaboration du plan et timing ». Ensuite, une session extraordinaire de l'Observatoire a été organisée le 2 décembre 2015 pour permettre la présentation et l'explication du Guide.

Dans le cadre de la consultation publique, sur base des questions proposées, l'Observatoire a voulu donner un avis circonstancié malgré le délai très court. Pour ce faire, il a rassemblé toutes les remarques formulées par ses membres dans un texte. Les items de ce texte ont été analysés et regroupés par le bureau de l'Observatoire, soutenu par des représentants de la VPP, de la LUSS, des mutualités socialiste et chrétienne ainsi que par 4 représentants de la section scientifique lors d'un groupe de travail le 7 janvier 2016. Une séance plénière de l'Observatoire le 11 janvier 2016, suivie d'un échange de mails, a permis d'aboutir au texte qui vous est proposé aujourd'hui.

Ce texte reflète la diversité des membres de l'Observatoire et respecte leur formulation. L'ensemble des membres partage cependant des préoccupations communes. L'Observatoire soutient bien évidemment les principes énoncés dans le guide mais s'interroge sur leur traduction concrète. Il demande à pouvoir continuer à suivre la concrétisation de ces principes afin de veiller à la qualité des soins aux malades chroniques. C'est pourquoi, l'Observatoire demande à être impliqué dans toutes les étapes ultérieures. Il sera en particulier attentif au rôle de partenaire pour le patient, aux conditions d'implication des associations de patients, au financement des projets et à l'accessibilité financière pour les patients, à l'information des patients et des autres acteurs.

En vous souhaitant bonne réception de cet avis, je vous présente, madame la Ministre, mes salutations respectueuses,

Le fonctionnaire dirigeant,

H. DE RIDDER,
Directeur Général du Service des Soins de Santé



Avis de l'Observatoire par rapport au Guide des projets-pilotes Soins intégrés faveur des malades chroniques

Introduction :

L'Observatoire demande avec insistance d'être associé au-delà de l'avis demandé ici en particulier par une présence au sein du jury de sélection et dans la structure d'accompagnement et d'évaluation des projets.

L'Observatoire souhaite que son rôle soit précisé et le cas échéant étendu car il craint que son accord a priori sans avoir une vision claire des projets concrets qui seront présentés ne serve de caution alors que tout reste à faire. Il est en effet difficile d'anticiper les conséquences des projets pilotes ; c'est la raison pour laquelle l'Observatoire demande à continuer à être impliqué dans le suivi des projets concrets.

Il faut également souligner que les points forts peuvent être associés à des points faibles : par exemple le souci d'améliorer la qualité existe mais il n'y a pas de garantie a priori que celle-ci sera réellement améliorée ; le bottom-up est une véritable opportunité mais présente également des dangers comme celui de ne pas rencontrer les besoins réels des personnes malades chroniques ; un paiement au « forfait » permet d'innover mais comporte des risques pour l'accessibilité financière pour le patient, ...

Wat zijn de sterke en zwakke punten van het voorstel dat doelt op de ontwikkeling van geïntegreerde zorgen via pilootprojecten?

Sterke punten

Les points forts sont des points de départ qui demandent à être concrétisés et mis en œuvre dans les projets pilotes. L'Observatoire s'interroge parfois sur la manière dont ces principes seront traduits sur le terrain.

1) Patient central:

- Het centraal zetten van de patiënt en zijn omgeving (mantelzorg...)
- Volonté de rendre les malades chroniques partenaires actifs à part entière, de leur propre démarche. Cela implique de la part du professionnel écoute, information adaptée, négociation avec le patient.
- Permettre une voix des patients
- Projet qui va permettre une réelle collaboration patients/médecins

2) Approche holistique.

- Le texte réfère au modèle bio-psycho-social

3) Multidisciplinarité:

- De ambitie te streven tot meer multidisciplinaire samenwerking
- Het betrekken van zoveel mogelijke lokale actoren

- Diversiteit van de betrokken partners
- Richesse de la diversité dans les partenaires (même si difficile)
- Collaboration entre les différentes lignes avec aussi la troisième ligne
- L'aspect multidisciplinaire (attention concept pas toujours bien compris) est une plus-value réelle et va permettre à tous les acteurs d'être autour de la table sur un même pied d'égalité
- Echte poging om aan geïntegreerde zorg te werken

4) **Innovation:**

- Cadre large permettant d'être innovant
- Aanzet tot herdenken van zorgmodellen en –processen in een regelluw en budgettair gegarandeerd kader
- Insufflé une nouvelle dynamique, de nouvelles synergies
- L'innovation peut permettre une remise en question de certains dysfonctionnements et va permettre d'ajuster les mesures et pratiques
- Zeer ambitieus en ingrijpend: van individuele of occasionele aanpak naar globale aanpak
- Tot op populatieniveau (inclusief de aandacht voor de individuele aspecten in de aanpak)
- Ruimte voor voortschrijdend inzicht (naar de inhoudelijke en organisatorische aanpak).

5) **Bottom-up:**

- Pas d'a priori
- Initiative venant de la base, répondant sans doute mieux aux difficultés du secteur des soins chroniques
- projectopzet gebaseerd op praktische ervaring (cf. Protocol III en zorgtrajecten diabetes)

6) **Souci de l'accessibilité:**

- Accent op betaalbaarheid patiënt, onder meer door te verwijzen dat kosten voor patiënt niet mogen stijgen
- Objectif d'une meilleure accessibilité aux soins de santé pour tous

7) **Souci de l'Equity:**

- Gelijke toegang en kwaliteit voor iedereen

8) **Les deux premiers points du triple aim.**, à savoir l'amélioration de la qualité des soins et de l'état de santé de la population

9) **Objectif d'améliorer la qualité des soins.**

10) **Divers**

- De ambitie om zich te baseren op duidelijke analyse van zorgbehoeften
- Het overstijgen van hokjes en bevoegdheidsniveaus

- Etude de plusieurs composantes de la prise en charge des soins chroniques sur le territoire
- Validation par un suivi d'indicateurs pré identifiés, avant généralisation
- Projet innovant et évolutif, destiné à être amélioré, évalué en permanence
- L'étude peut servir pour une autre zone.

Zwakke punten

1) Encore beaucoup de flou (dont juridique) :

- **Veel onduidelijkheden = FLOUS** zowel over inbreng actoren, over financieringsmodel, over evaluatiecriteria, geografische opdeling, ... oppassen dat deze onduidelijkheid niet leidt tot projecten die op papier mooi ogen maar in de praktijk minder goed zijn.
- Bij een aantal gebruikte termen en begrippen is het onduidelijk wat of wie er precies mee wordt bedoeld. Het lijkt aangewezen om de volgende zaken meer toe te lichten in de gids:
 - 'gespecialiseerde teams' (p. 9)
 - 'groepen van patiënten met verschillende types van chronische ziekten' (p. 15)
 - 'bestaande coördinatiestructuren' (p. 27)
- Onduidelijkheid rond criteria die zullen worden gehanteerd om projectvoorstellen te beoordelen en al dan niet te selecteren.

2) Zones géographiques :

- Comme à chaque proposition visant le plus grand nombre et la mise en place de processus médicaux, ce sont les patients des zones rurales qui risquent d'être oubliés.
- En ce qui concerne les zones géographiques, il faut souligner le risque que les régions rurales soient 'buiten spel' étant donné la lourdeur du processus, or elles ont leurs spécificités.
- Les patients en zone rurale, ne disposant de moyens de transports en commun en nombre suffisant tant en quantité (parfois limité à 2 ou bus par jour !) que en qualité (pas d'accès pour les PMR ou trajets longs avec des attentes importantes aux correspondances), auront difficile de se "libérer" et de se rendre régulièrement dans des lieux définis (tels que les hôpitaux ou cliniques) pour bénéficier de soins intégrés de qualité.
- C'est un problème dénoncé dans le cas de certaines maladies (handicaps) qui peuvent bénéficier d'un remboursement pour des soins thérapeutiques (kiné, logo, ergo ou autres) à l'unique condition d'avoir ces thérapies dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire dans un milieu hospitalier ou dans un centre de soins reconnu (CRA). En conséquence le patient (par exemple) qui a un QI de 55 ne pourra pas bénéficier de remboursements logopédiques chez un thérapeute local indépendant. Qu'en sera-t-il pour les soins intégrés de personnes isolées sur le plan géographique ou sans moyen de transport personnel.
- Les critères et conditions vont fortement varier selon la zone géographique
- We weten nu al dat in bepaalde regio's de zorgkwaliteit meer te wensen overlaat dan in andere; is het gevaar niet groot dat er net in die regio's weinig initiatieven zullen worden genomen?

3) Lourdeur : grosses structures privilégiées ?

- Il va être difficile de mettre tous ces acteurs autour de la table

- Te ambitieus (er wordt meteen heel veel verwacht!) - teveel opgelegde regels - te
- weinig groeimogelijkheden (reeds van bij begin bv. iedereen betrekken?) - opgelet met de tijdslijn.
- comment faut-il démarrer : partir petit puis effet boule de neige ? ou toute une région d'emblée ?
- Niet te snel willen starten (kwaliteit van voorbereidende werk en afspraken of te ontwikkelen instrumentarium)- teveel ruimte voor voortschrijdend inzicht (vooral problematisch wanneer dit zich ook vertaalt in de voorwaarden en registratieplicht t.b.v. de evaluatie) - hoe zichzelf als participant blijven herkennen in het project? - is iedereen reeds voldoende ver in de mogelijkheden om actief gegevens te delen op basis van de eHealth-spelregels?
- La diversité des acteurs et leurs « poids » risque de diluer la plus-value des acteurs moins représentés, notamment les premiers concernés que sont le patients et les représentants des patients
- Van welke instanties verwacht men dat ze een initiërende en ondersteunende rol zullen opnemen.? Wie op p12 leest wie er allemaal bij een overleg moet worden betrokken om van een consortium te mogen spreken en enigszins vertrouwd is met overleg in ons land, zal enige scepsis toch niet kunnen onderdrukken. Zullen 'grote' actoren wel bereid worden gevonden om een actieve rol op te nemen, mede gezien de onzekere 'baten' voor de eigen organisatie?

4) Notion de 'service aux personnes' et pas seulement de soins :

- QUI comme acteurs? Moteurs? Soins à domicile, généralistes, coordination doivent être présents ainsi que les services d'aide aux personnes. Ne pas se limiter aux acteurs de compétence fédérale.
- Mantelzorg: verlichten/faciliteren, niet verplichten. Ondersteuning van mantelzorg mag daarbij niet beperkt worden tot de zorgsituatie zelf. Denk ook aan fiscaliteit, arbeidsorganisatie, ruimtelijke ordening,... Vraag wat bedoeld wordt in component 18 hoe de ondersteuning van mz-ers de attractiviteit van (para)medische beroepen kan verbeteren?
- Secteurs hors soins (de santé). Une approche pourrait être de regarder par tranche d'âges. Exemples enfants en retard scolaire, problèmes d'attachement détectés trop tard.

5) Détermination groupe cible :

- Points communs entre un nouveau-né et une personne très âgée même si tous 2 sont paralysés?
- Groupe-cible difficile à définir: maladies rares, pas de sélection sur base de gains d'efficience maximale potentiels
- Groupes-cibles concernés par les projets? Avis difficile à donner car reste flou (le calendrier proposé ne met-il pas la charrue avant les bœufs?). Proposer des groupes cibles?
- Oppassen voor risicoselectie in een systeem waarbij toetreding vrijwillig is. In dit opzicht is het ook heel belangrijk om uit te gaan van een goede case-mix aan patiënten, en projecten niet voor te behouden aan een zorgvuldige afgebakende doelgroep die eerder lichte zorg behoeft
- Il faut également maintenir une attention à l'équité et pour les personnes âgées.
- Mettre tous les acteurs d'une région ensemble et mieux définir les besoins. Comment amener les acteurs hors soins de santé DANS les soins de santé ?

- Partir des besoins des patients : que faire avec les besoins dont personne ne veut s'occuper ?

6) Suppléments et non remboursables :

- Nog heel veel vragen over bundled payment
- Hoe vermijden dat bundled payment black box financiering wordt waarbij geen zicht meer is op zorg die patiënt effectief geniet. Belang van goede registratie ! Betaalbaarheid patiënt: supplementen en niet-terugbetaalde zorg niet opgenomen? Hoe kan je dan garanderen dat kosten niet stijgen? Ook gezien innovaties

7) Timing serré :

- Le timing est précipité car le dossier informatisé n'est pas généralisé or c'est probablement un préalable indispensable pour beaucoup de projets pilotes.
- Le développement informatique, même une fois le DMI généralisé (2020?), devra être développé spécifiquement pour une intégration des soins chroniques. Et le développement informatique est trop lent pour le timing proposé. D'autant plus que va se poser le problème du secret des données avec des intervenants non médicaux (non résolu actuellement à ma connaissance) ainsi que celui de l'accès du patient à son dossier.
- Le timing est trop court, 3 mois pour la manifestation d'intérêt, créer de nouvelles synergies prend beaucoup de temps, l'information doit parvenir à tous les niveaux.

8) Possibilité réelle d'innovation ?

- Inquiétude qu'en raison des contraintes de temps et de financement et de la lourdeur des processus à mettre en œuvre, des projets réellement innovants ne puissent émerger.
- Il faut un délai moins strict et un accompagnement plus proactif pour que les projets émergents puissent être présentés avec la forme et les attentes du plan "Soins intégrés" ; sinon ce seront les grosses structures avec du personnel habitué et formé à rédiger de tels projets qui auront, elles seules, la possibilité de remettre un projet innovant.

9) Prévention peu présente :

- Les projets développés risquent de se concentrer uniquement à un niveau limité - curatif versus préventif
- Prévention : grand absent! Cette absence ne peut rester en l'état. Ce volet doit faire partie intégrante des projets.
- La prévention est le moyen de faire des économies dans les frais de santé en les évitant. (Mieux vaut prévenir que guérir !)

10) Financement adapté ?

- Dépend de la bonne volonté des différents acteurs
- Dépend de la bonne volonté des gens, de personnes
- Financement inadapté pour des projets pilotes d'une telle envergure. Coût pour patients Risques financiers pour institutions
- Il risque d'y avoir peu de motivation s'il n'y a pas de compensation financière

- Les professionnels sont déjà tellement débordés, comment vont-ils faire pour dégager du temps à un nouveau projet ?

11) Enjeu de la qualité :

- Crainte importante de perte de qualité dans les soins
- Axé sur la qualité des soins : comment ? pas d'incitant à la qualité des soins (point faible ?)
- Evaluation de la qualité des soins ? réelle qualité des soins?
- Vaagheid over manier waarop pilootprojecten na vier jaar geëvalueerd zullen worden. De evaluatiecriteria zouden van meet af aan duidelijk gedefinieerd moeten worden. Ook moet uitgeklaard worden wie deze evaluatie op zich zal nemen
- L'évaluation de la qualité des soins dans les projets pilotes est capitale : qui réalisera cette évaluation ? Qui en prendra le coût en charge ?

12) Cohérence avec les autres projets et plans :

- Autres plans en cours : lien et évaluation ?
- Hoe gaan de huidige protocol III-projecten die hierin reeds actief zijn geïntegreerd worden in deze nieuwe projecten (cf. hun financiering - andere voorwaarden, enz. ... ?)
- idem projets en lien avec réforme du financement des hôpitaux?
- Idem voor de integratie van reeds bestaande art 107 projecten in GGZ?
- Quid met zorg voor palliatieve patiënten? Aparte multidisciplinaire benadering? Of ook integreren?
- Evaluation? Tirer les leçons des 107

13) L'avenir des projets pilotes :

- Avenir des projets-pilotes si changement de ministres?

14) Quid des besoins non pris en charge par un projet (ex. diagnostic) – rôle pour l'Observatoire ?

15) Keuzevrijheid :

- Hoe dit verzoenen met bundled payment?
- Le libre choix du patient est important. Comment combiner le libre choix et le mode de financement proposé ?
- Si le libre choix du patient est garanti, qu'en est-il pour les prestataires d'une zone couverte par un projet pilote qui se trouvent face à un patient inclus dans le projet pilote ? doivent-ils travailler aux mêmes conditions que les partenaires du projet pilote ?

16) Divers :

- Risque d'une recherche d'intérêt de certains acteurs (clients/patients et politique)
- Des résistances de certains acteurs vont inévitablement se faire sentir
- Rendre le patient partenaire actif ne signifie pas l'abandonner à son sort !
- Waarom de periode van reactie reeds afsluiten ten laatste op 3/01/2016, wanneer gemeenschappen ook hun visie nog willen geven op deze oproepen in de informatiemomenten van de verschillende gemeenschappen. Voor Vlaanderen betekent dit

een pakket aan extra voorwaarden waar rekening mee moet gehouden worden. - --
Kunnen we nog reacties nasturen?

- Quel est le rôle des « coachs »? Manque de clarté sur qui ils sont, d'où ils viennent, leur rôle, leur formation,... S'ils doivent avoir des compétences économiques et financières, ils doivent aussi avoir des compétences humaines, psychologiques et sociales.

Wat is uw standpunt over de voorwaarden waaraan de pilootprojecten moeten voldoen, met name de reikwijdte van de verschillende onderdelen van geïntegreerde zorgen, het aantal en soort partner, enz. ?

1) Conditions pour un réel partenariat avec le patient et les associations de patients (+ professionnels) :

- Ce point concerne tant le niveau micro que le niveau méso :
 - o au niveau micro, c'est-à-dire au niveau du patient individuel et de son entourage, les conditions à respecter impérativement par les projets doivent inclure le fait de mettre le patient au centre et le considérer comme un réel partenaire, ainsi que des actions pour renforcer ses capacités d'empowerment et soutenir son entourage ;
 - o au niveau méso, les projets doivent respecter les conditions de participation des associations de patients et de familles.
- Nous exprimons une inquiétude concernant le degré d'implication demandée aux associations de patients. Une des composantes (la huitième) des soins intégrés à prendre en compte pour réaliser un projet pilote est l'expérience des associations de patients. Ces dernières seront certainement sollicitées pour plusieurs projets, et devront avoir les capacités d'y répondre, être considérées comme des acteurs à part entière et bénéficier de moyens, notamment financiers pour le faire. Le « bénévolat » a ses limites.
- Depuis 15 ans, la participation des patients a évolué. Aujourd'hui, les associations insistent sur les conditions à mettre en œuvre en vue d'une participation efficace. Ces conditions doivent être respectées.
- De aanpak die in de gids wordt voorgesteld, is algemeen en niet gericht op de aandoeningen. De patiëntenverenigingen werken echter net op basis van aandoeningen. Hoe kunnen die 2 benaderingen worden verenigd? Zullen dan alleen de koepels erbij worden betrokken?
- De term "samenwerking" met de patiëntenverenigingen zou kunnen afgezwakt worden. Het zou kunnen gaan erom hun ervaring te gebruiken en niet om ze als partners te zien...
- **Consortium:** De betrokkenheid van patiëntenverenigingen moet duidelijker omschreven worden. Wat houdt 'actief betrekken' in? Welke patiëntenverenigingen kunnen deelnemen? De projecten mogen immers niet ziektespecifiek zijn terwijl de meeste patiëntenverenigingen dat net wel zijn. Bovendien zijn niet alle verenigingen bereid of in staat om een actieve bijdrage te leveren aan dergelijke projecten.
- Quand il est question d'une ou plusieurs associations de patients, il serait utile d'en définir le contour et donc la légitimité/représentativité ainsi que la capacité de pouvoir assumer les tâches dévolues.
- Il faut que les associations puissent être des acteurs à part entière et pour cela :
 - o Bénéficiaire d'une reconnaissance à part entière en tant qu'expert d'expérience qui apporte une plus-value au projet
 - o Reconnaissance du travail fourni par les associations de patients y compris sur le plan financier

- Clarté au niveau du rôle des associations de patients dans le projet pilote (qu'attend-on de l'association?) et des enjeux (à quoi participent-elles ?), sont-elles là en tant que conseillères ou attend-on une implication plus forte? A déterminer dès le départ dans le projet pilote afin d'éviter les participations alibi
- Une attention permanente aux conditions de participation pratiques : délais, aspect logistiques, traductions, accessibilité/pédagogie,...
- Un accès à l'information sur le projet, les étapes,... au même titre que tous les acteurs.

2) Rôle de l'Observatoire dans la sélection :

- La sélection entre les phases 1 et 2 est la plus importante. Pour cette sélection, il n'est pas prévu que l'Observatoire joue un rôle. C'est dommage...
- On pourrait suggérer qu'à ce stade de l'évaluation et de la sélection l'avis de représentants de l'Observatoire soit demandé.
- Par rapport au jury de sélection finale (5.6), il est question de représentants des associations de patients présentes au sein de l'Observatoire. Ne vaudrait-il pas mieux associer des représentants des deux sections consultative et scientifique de l'Observatoire ?
- Het kan interessant zijn om het Observatorium al te betrekken bij de eerste selectie (van voorbereidingsfase naar conceptualisatie-fase), het Observatorium kan dan de voorgestelde betrokkenheid van patiëntenverenigingen evalueren per project.
- **Selectieprocedure.** De selectie na de voorbereidende fase gebeurt door de interadministratieve cel CZ. Dit is een niet-transparante selectie in een evenwel cruciale fase van het proces. Gehoopt wordt inderdaad dat projecten die dit doorstaan en naar de conceptuele fase kunnen, ook allen de uitvoeringsfase zullen bereiken. De eerste selectie is dan ook cruciaal. Het is dan ook nodig een volwaardige jury met duidelijke wegingsfactoren op punt te stellen; Cfr de jury die nu voorzien wordt na de conceptuele fase.
- Het observatorium kan door zijn positie en samenstelling een belangrijke toezienende (observatorium!), toetsende en adviserende co-actor zijn en blijven in het nastreven van meer geïntegreerde zorgmodellen die de gezondheid van de gehele bevolking en van groepen met langduriger zorgnoden in het bijzonder ten goede komen.

3) Critères d'inclusion des patients :

- Si l'effort est fait pour que l'offre soit adaptée aux besoins de chaque patient et que tout puisse être bien coordonné, les soins intégrés pourraient être intéressants pour ceux qui savent se déplacer ou qui ne sont pas astreints à des horaires identiques aux lieux de soins!
- **Inclusiecriteria:** Bij de omschrijving van de doelgroep wordt er veel nadruk gelegd op het nauwkeurig inschatten van het patiëntenvolume, het zorgverbruik, de gebruikte budgetten... Niet voor elk type van aandoeningen is het mogelijk om deze zaken nauwkeurig in te schatten (bv. zeldzame ziekten). Hoewel deze gegevens moeilijk te verzamelen zijn is het toch belangrijk dat ook deze patiënten worden meegenomen in de doelgroep.
- Concernant le groupe-cible, attention à ne pas oublier les maladies rares.
- Pour être plus efficient et avoir une chance de voir se dégager un effet favorable sur les indicateurs de suivi des soins, il faudra cibler plus spécifiquement les patients poly pathologiques et/ou ceux avec un profil psychosocial défavorable.

- Attention à ne pas sélectionner/exclure des groupes de maladies chroniques qui seraient plus ou moins rentables: des garanties dans ce sens seront demandées dans les projets.
- Wanneer men (mogelijk niet onterecht) een meer aandoening-gerelateerde insteek verlaat, welke groep(en) wordt/en dan bedoeld?
- Welke gemeenschappelijke noemer heeft men op het oog? Patiëntenclusters met vergelijkbare noden? Leeftijdgerelateerde groepen?
- Pasgeborenen met een zeldzame metabole aandoening of +85-ers met Alzheimer hebben m.i. meer uiteenlopende dan gelijklopende zorgnoden, zeker als het meer concrete maatregelen betreft.

4) Préparer le terrain – organisation des consortiums - changement de culture-timing :

- **Consortium** : qui peut faire travailler toutes ces personnes et institutions ensemble ? (Bastions hospitaliers, soins à domicile,... Risque que cette collaboration ne reste que sur papier). Indépendance du coordinateur ?
- Comment peuvent se manifester des partenaires / associations qui souhaitent s'impliquer ?
- Timing : court pour un changement de culture, préparation du terrain (Il faut 20 ans pour changer quelque chose).
- Les problèmes pratiques ne sont pas négligeables. Nous exprimons une inquiétude sur une préparation de 9 mois : c'est court pour diminuer les fortes réticences des prestataires de terrain et dépasser les problèmes médico-légaux ainsi que les clivages entre les différents hôpitaux d'une même zone d'action!
- L'approche proposée est large et n'a pas (encore) le soutien des dispensateurs, en particulier des spécialistes, attachés à leurs prérogatives... 4 ans, c'est court. Déstabilisation du système. Il faut « casser les murs ». Renforcer ce qui fonctionne bien.
- Il faut aussi tenir compte que sur le terrain, les réalités locales (dans l'offre) sont différentes. Ex : dans le cadre des projets « art 107 » en santé mentale, on propose aujourd'hui une réduction linéaire du nombre de lits hospitaliers et non pas proportionnelle aux besoins de la population ; or, la répartition actuelle des lits n'est pas du tout équitable sur l'ensemble du territoire.
- Hoe kunnen de mogelijke partners worden overtuigd om met elkaar te overleggen? Hoe kunnen de zorgverleners die alleen werken, worden bereikt? Dat vereist een infrastructuur van gegevensuitwisseling.
- Dat vraagt ook tijd en de betrokkenheid van potentiële partners: welke vergoeding?
- De eerste lijn moet zich meer organiseren... misschien zelfs in nieuwe structuren.
- De doelstellingen zullen meteen al duidelijk moeten worden gedefinieerd om te voorkomen dat er tijd wordt verloren met nutteloze onderhandelingen over de verdeling van de middelen (De behoeften moeten kunnen worden geobjectiveerd, bijvoorbeeld op basis van een schaal zoals de Katzschaal).
- **Zorgplan.** P21: er wordt zeer sterk nadruk gelegd op innovaties in locoregionaal plan. Uiteraard een belangrijke insteek. Maar essentieel is tevens dat dit locoregionaal niveau goed uit de doeken doet welk zorgmodel ze ziet, hoe ze de zorg zal verlenen,... dit moet o.i. explicieter opgenomen worden.
- Complexité de la mise sur pied de projets pilotes très (trop?) ambitieux pour des acteurs locaux qui sont déjà très occupés et dont le management des soins de santé n'est pas le premier métier.
- Changement/adaptation législative possible mais avec de multiples intervenants à des niveaux de pouvoir différents: compliqué pour des acteurs locaux dont ce n'est pas le métier. D'où l'importance du choix du coordinateur et de son indépendance.

- Difficulté de dénicher un coordinateur avec les compétences multiples requises
- Nombreux partenaires: il faudra faire face à certaines « mésententes » entre parties présentes au niveau local. Pas simple à résoudre.
- Bien faire attention à l'indépendance du coordinateur vis à vis des parties prenantes.
- Quid de Bruxelles ou d'autres grandes villes pour déterminer des zones d'activité ne se chevauchant pas?
- Il aurait été intéressant de travailler la culture, de préparer le terrain sans quoi on risque de rencontrer de nombreux blocages.
- Est-ce que la première et la deuxième ligne sont d'accord de collaborer ?
- Les délais sont courts
- Il risque d'y avoir de la concurrence entre les institutions, les hôpitaux, ... au sein d'une même zone géographique
- Les hôpitaux ou les grosses structures risquent d'être les seuls acteurs en mesure de mener ces projets.
- Il ne faut pas que ça soit uniquement dirigé par les hôpitaux car il y a des praticiens extérieurs qui doivent aussi avoir leur mot à dire (cfr danger des projets en santé mentale). Rôle également pour les spécialistes non hospitaliers.
- Quels rôles pour les associations de patients ?
- Conceptualisatiefase – duur 2 maanden extra? – Juli en augustus zijn moeilijke maanden!
- Uitvoeringsfase – voldoende tijdig formeel melden van goedkeuring voor uitvoering (minstens 2 à 3 maanden voor formele startdatum! – Overeenkomst moet dan ook klaar zijn (cave! bij het te laat tijdig voorleggen van de definitieve overeenkomst, met daarin verdoken nieuwe of bijkomende voorwaarden kan er niet meteen opgestart worden – rekening houden met de noodzakelijke voorbereidingstijd voor een feitelijke opstart!
- Wanneer en hoe krijgt men duidelijkheid over uitbreidbaarheid en verdere uitrol bv. in belendende regio?
- Pag. 12: Belangrijk: eerst een generiek samenwerkingsweefsel creëren! Maar het is niet realistisch om alle lokale overlegstructuren mee op te nemen in het consortium vanaf de eerste dag. Kiezen in functie van de doelgroep? En dan verder doorgroeien? – De ervaring leert: waar wie goed weet wat de ander doet en transparant is over wat hij zelf kan doen kan samenwerking makkelijker tot stand komen. Het gaat vooral over jezelf bloot geven en openstaan voor de inbreng van anderen en je er aan aanpassen in functie van het hogere en gemeenschappelijke doel. Dat vraagt groei in vertrouwen en daadkracht. (kleiner beginnen en ruimte voor groeien?)
- Beoordeling van de interesseverklaringen – door wie juist? – Wanneer en timing van formele mededeling resultaten? – Voldoende tijdig!
- Meteen ook aanduiding van de coach? Un coordinateur, n'est-ce pas suffisant? – Op basis van welke criteria wordt deze coach aan welk consortium toegewezen? – Zal een belangrijke rol spelen in de verdere conceptualisatie – vertrouwen in competenties en attitudes
- Pag. 21: een analyse maken van de beschikbare middelen in hun omgeving en ontbrekende middelen identificeren: kunnen de consortia dit op zichzelf? Rol en impact van de coach?
- Pag. 25: profiel van de projectcoördinator? - Samenwerken met de coach?

5) Partenaires 'commerciaux' : avis partagés :

- Partenaires commerciaux ? accord pour les inclure ou non ? peuvent aider pour l'innovation.

- Avis non unanime sur leur participation.
- Il ne faut pas que leurs objectifs financiers priment de fait sur les objectifs de qualité.
- **Geen winstoogmerk.** Uitermate belangrijk dat de verschillende betrokken partijen geen winst nastreven. In deze tekenen we voorbehoud aan bij het betrekken van commerciële partners. Het belang moet liggen op goede zorg voor de patiënt en op de meerwaarde die elke partner bijdraagt, ook met respect voor de toegankelijkheid, betaalbaarheid en equity van de zorg.

6) Evaluation également qualitative :

- Doorheen de gids worden verschillende evaluatiemomenten en –structuren voorzien. Er wordt nergens expliciet gesproken over een evaluatie van de tevredenheid van patiënten/gebruikers. Naast het realiseren van kostenefficiëntie en een verbetering in de algemene gezondheid van de bevolking mag echter de ervaring van de patiënt als derde onderdeel van de ‘Triple Aim’-gedachte niet uit het oog worden verloren.
- **Kwaliteit van de zorg.** We zijn ons bewust van de krappe budgettaire context, maar wijzen er toch op dat de kwaliteit van de zorg hier geenszins onder mag leiden. De pilootprojecten moeten terzake duidelijk opgevolgd worden.
- Pag. 27-28: zullen alle formele evaluatiecriteria op voorhand gekend zijn? Wordt ook de medewerkerstevredenheid mee in kaart gebracht?
- Beoordeling van de uitgewerkte actieplannen– door wie juist? – Wanneer en timing van formele mededeling resultaten? – Voldoende tijdig! – Degelijke opstart uitvoering kost tijd!!! Pag. 32: begeleiding in de uitvoeringsfase: toevoegen: Intervisiemomenten? Bv. Tussen projectcoördinatoren. – cf. ervaring in Protocol III.
- Il est important que les indicateurs soient identifiés avec les acteurs du projet lui-même. A côté d’indicateurs « imposés », les projets doivent pouvoir construire aussi leurs propres indicateurs.

7) Conditions régionales/communautaires supplémentaires :

- Lien avec projets pilotes des Communautés / Régions ? Quelles contraintes supplémentaires qui compliqueront la donne ? quid en cas de changement de ministre(s) ?
- Merkwaaardig dat er in Vlaanderen extra voorwaarden worden gesteld – cf. evolutie in de resultaten van de voorbereiding eerstelijns(gezondheidszorg)conferentie 2017 en andere beleidsontwikkelingen in welzijn, gezondheids- en ouderenzorg. Vooral het gevolg naar wijzigende voorwaarden en registratieplichten baart zorgen. Cf. ervaring in de projecten Protocol III.
- Pag. 23 & 24 op initiatief van de Vlaamse Regering zullen onderweg nog wijzigingen nodig zijn? Bv Persoonsgebonden budget? Moeilijk!
- Nécessité de cohérence entre les différentes Communautés / Régions et avec le Fédéral. (cf. l’apparent désaccord actuel entre la Région Wallonne et le Fédéral sur le financement). L’utilisation des termes " bundled payment " est comprise différemment selon les personnes présentes et il est IMPERATIF d’en donner préalablement la définition (paiement forfaitaire ou paiement différent "qui serait à préciser en plus").

8) Soins et Service :

- Dans la présentation, l’aspect soins (de santé) l’emporte sur les « services », même dans un contexte de prévention.
- Dans le guide l’expression « soins et services » n’est pas suffisamment présente.

9) Formation / Information

- Le projet doit comporter un volet d'information des patients concernant leur inclusion dans le projet pilote et ses conséquences, surtout s'ils sont dans plusieurs projets pilotes en même temps. Cela vaut pour tout le monde, aussi pour les prestataires. Le projet doit donc décrire clairement le processus d'information des patients et prestataires.
- Pour permettre un réel changement de mentalités, le projet doit montrer comment les professionnels vont être formés à cette nouvelle approche.
- Formation à l'empowerment : il faut accompagner les projets pour que l'empowerment puisse avoir effectivement lieu.

10) Divers :

- Nous suggérons de tirer les leçons de ce qui est en cours au niveau de la santé mentale (projet 107).
- Belangrijk dat het casemanagement uitgaat van de vrije keuze van de patiënt.
- Er is zeker nog behoefte aan het inhoudelijk en methodisch uitwerken van het casemanagement – cf. ervaring in Protocol III, maar hier een andere doelgroep?
- Pag. 35 EB guideline: de rol van verpleegkundige naar voor schuiven! Thuisverpleging: huisbezoek + assessment leveren reële meerwaarde op!
- Le volet prévention doit être présent dans le projet pour pouvoir être sélectionné.
- Présence indispensable des généralistes et utilisation obligatoire du DMG. Les infirmières ont également un rôle de coordination et de formation très important.

Wat denkt u over de modaliteiten inzake financiering en financieel beheer van de pilootprojecten zoals voorgesteld in de Gids ?

- Le Bundle payment comporte des risques de sélection des patients les plus rentables.
- Un paiement forfaitaire pose la question de l'engagement de chacun et de la garantie que chaque malade chronique reçoive des soins de qualité et en suffisance.

1) Liberté de choix (impacts concrets):

- Quid keuzevrijheid patiënt versus bundled payment. Wie betaalt als patiënt bij andere zorgverstrekker? Ziekteverzekering, consortium, patiënt?
- Wat als patiënt sterft, verhuist, uitstapt, bij geboorte,...
- **Keuzevrijheid patiënt.** P13. Hier zal toch verduidelijkt moeten worden hoe dit strookt met bundled payment en wie die keuzevrijheid moet betalen. Zo staat er dat een patiënt die geïncorporeerd is in een project de mogelijkheid behoudt zich te wenden tot een verstrekker in zone die geen partner is → wie betaalt dit? Hij kan ook steeds terecht voor zorg buiten zone? → wie betaalt dit?

2) Coûts hors remboursement :

- Dia 22 stelt een budgetgarantie voor het project voor. Maar wat met de patiënt? Moeten we ook niet garanderen dat hij niet meer zal moeten betalen?

- Wat gebeurt er met het forfait chronisch zieke?
- **Budgetgarantie:** Bij de berekening van het budget wordt geen rekening gehouden met de supplementen en andere kosten die nu al ten laste zijn van de patiënt. De leden zijn het erover eens dat het van groot belang is om wijzigingen in die kosten toch in kaart te brengen. Het kan namelijk niet de bedoeling zijn om efficiëntiewinsten te realiseren door kosten door te schuiven naar de patiënt. Naast de budgetgarantie moet er dus ook een kostenplafond ingebed worden voor de patiënt.
- Quand il est question de participation financière personnelle du patient il ne faut pas tenir compte seulement des prestations remboursées mais également des prestations, produits ou services qui ne le sont pas.
- P35: tegenspraak tussen enerzijds kostengarantie patiënt (mag niet leiden tot meerkost patiënt) maar anderzijds bevestiging dat niet-vergoedbare verstrekkingen en supplementen buiten scoop. Wat als innovatief luik van project vandaag niet-vergoed is? Mag dit dan ten laste van de patiënt. Moet de patiënt ook niet van de voordelen kunnen genieten? Vraag voorts om als basisprincipe te nemen dat zorgverstrekkers binnen een project de conventietarieven respecteren en dus geen supplementen vragen.

3) **Effet sur les autres patients :**

Quand il est question de réallouer les moyens disponibles, il faut absolument veiller aux droits de l'ensemble des patients car cette réallocation pourrait aboutir à plus de droits/interventions pour certains et moins pour d'autres ; la mesure d'impact doit concerner non seulement le groupe-cible mais également les autres assurés non concernés directement par le projet.

4) **MàF :**

Les effets sur le MàF devraient être examinés par des experts en la matière, les explications à ce sujet dans le texte reçu étant assez sommaires.

5) **Financement des associations de patients :**

Il faut financer les associations de patients pour leur participation. Rembourser les frais de transport. Il faut que tout soit bien précis et clair.

6) **Financement et évaluation : 4 ans, c'est court pour analyser de nouvelles formes de financement :**

- Problème du délai de l'impact de la prévention: le retour sur investissement intervient nettement plus tard!
- L'évaluation doit évaluer les coûts, le process et les résultats y compris en terme de satisfaction
- Nous exprimons une inquiétude en ce qui concerne l'équilibre entre les aspects budgétaires et la qualité des soins. Nous nous inscrivons dans la démarche proposée mais craignons que la volonté d'efficience dans l'allocation des moyens ne l'emporte sur le souci de la qualité.
- Er is veel onduidelijkheid over onderdeel facturatie. De leden zijn bezorgd dat er een vast budget per patiënt zou vastgelegd worden, wat de diversiteit en kwaliteit van de zorg in het gedrang kan brengen.

- Il faut évaluer les impacts en terme de soins délivrés (process), en terme de quote-part à charge, en terme de résultats en tenant compte également des prestations non remboursables qui pourraient augmenter pour certains patients.
- Nous retenons également l'importance d'une évaluation qualitative/de satisfaction des patients concernés.
- Par rapport à la notion qu'il ne peut y avoir d'accroissement des coûts par référence au passé cela met en question toutes les actions de prévention qui peuvent ne produire leurs effets qu'après plusieurs années.
- Hoe gegevens behouden van welke zorg effectief is toegekend → belang van registratie !

7) Divers

- Wat als bundled payment bedrag bereikt is, wie neemt dan verantwoordelijkheid voor betaling verdere zorg (patiënt, consortium,...)? Of anders vertaald: wie is verantwoordelijk voor zijn individueel normbudget – voor het normbudget op niveau consortium – voor het normbudget op niveau ziekenfondsen.
- Wat als patiënt zowel in pilootproject ziekenhuisfinanciering als in pilootproject chronische zorg?
- Cela coutera cher vu l'encadrement nécessaire (9 lots d'encadrement et de soutien dans la présentation Powerpoint du 2-12-2015).
- Financement incertain cf « tout » peut être testé.
- Accord financier compliqué à obtenir car il faudra négocier des conventions avec plusieurs interlocuteurs et avec plusieurs niveaux de pouvoir.
- Eviter toutes surcharges administratives non financées.
- Le sous financement des frais d'organisation des projets pilotes semble évident vu l'envergure attendue de ces projets-pilotes.
- Comment garder l'équilibre budgétaire quand on voit le coût que va engendrer la mise en œuvre des projets (coach, soutien méthodologie etc.).
- L'argent ne doit préférentiellement pas transiter par les hôpitaux mais il faut imaginer un autre intermédiaire indépendant.
- Bundeld payment – mooi objectief – maar eerst groeien in vertrouwen en echte openheid naar elkaar. Starten met heldere en transparante afspraken!
- Financiering zal nipt zijn. Cave! dus geen wijzigingen in voorwaarden en registratieplichten doorheen het project – hebben een zeer grote invloed op de administratieve en informatica-technische implicaties – en dus ook op het budget!
- Inquiétude face à l'apparent désaccord entre la Région Wallonne et le Fédéral concernant les modalités de financement des projets pilotes. Il y a un risque de cacophonie : si les modes de financement divergent, comment évaluer les projets sous l'angle économique ?... Par ailleurs, comment attendre une intégration de la part des acteurs de terrain si les autorités politiques ne sont pas capables de s'entendre ?

En conclusion, l'Observatoire soutient les principes énoncés dans le guide à l'attention des projets pilotes qui seront réalisés dans le cadre du Plan "Des soins intégrés pour une meilleure santé". Il demande cependant à pouvoir continuer à suivre la concrétisation de ces principes afin de veiller à la qualité des soins aux malades chroniques.

Les membres de l'Observatoire ont beaucoup de questions concernant la mise en œuvre des projets pilotes et demandent à obtenir des réponses avant le démarrage effectif des projets.

Le présent avis doit donc être considéré comme un point de départ. L'Observatoire veut être impliqué dans toutes les étapes ultérieures. Il sera en particulier attentif au rôle de partenaire pour le patient, aux conditions d'implication des associations de patients, au financement des projets et à l'accessibilité financière pour les patients, à l'information des patients et des autres acteurs.