

**LES REMBOURSEMENTS
DANS LES SOINS DE SANTÉ :
UN AGENDA POUR LE CHANGEMENT**

Rapport final 2012-2015

COLOPHON

Titre **Remboursement des soins de santé :
un agenda pour le changement**

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel
**Terugbetalingen in de gezondheidszorg :
een agenda voor verandering**

This publication is also available in English :
Reimbursements in health care : An agenda for change

Une édition de la Fondation Roi Baudouin
Rue Brederode 21 – 1000 Bruxelles

Auteur Peter Raeymaekers, LyraGen

Traducteur Michel Teller, Cyrano

Avec la collaboration de Alain Denis, Yellow Window
Philippe Vandenbroeck, ShiftN
Josse Van Steenberge, Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen

Comité d'accompagnement Cette publication a vu le jour en concertation avec un comité
d'accompagnement. Pour la composition de ce comité, voir annexe I, p. 39.

**Coordination pour
la Fondation Roi Baudouin** Gerrit Rauws, Tinne Vandensande, Karel Van Den Bossche,
Pascale Prête

Conception graphique  Kaligram

Photos D. Sharon Pruitt (Couverture)

Cette publication peut être commandée ou téléchargée (gratuitement)
sur le site www.kbs-frb.be

Dépôt légal D/2848/2015/22

Numéro de commande 3369

Novembre 2015

Avec le soutien de la Loterie Nationale

Table des matières

AVANT-PROPOS	5
LES ENJEUX	6
Un problème « vicieux »	6
Un cadre conceptuel pour la prise de décision	8
UN TRAJET EN PLUSIEURS PHASES	10
Perspectives d'experts	11
Le LaboCitoyen	12
L'atelier avec les experts et les parties prenantes	12
Trois initiatives parallèles	14
PRÉFÉRENCES SOCIÉTALES	16
Solidarité	16
Justice	16
Responsabilité	17
OBJECTIFS	18
Qualité de vie	18
Des soins intégrés et adaptés aux besoins	20
Un basculement vers davantage de prévention	20
AGENDA DU CHANGEMENT	21
Rôles et tâches des acteurs	21
Processus	22
Critères	23
Un système d'apprentissage	26
EN GUISE DE RÉFLEXION FINALE	35
RÉFÉRENCES	37
ANNEXE I – COMITÉ D'ACCOMPAGNEMENT	39
ANNEXE II – LISTE DES PUBLICATIONS ÉDITÉES SUR CETTE THÉMATIQUE PAR LA FONDATION ROI BAUDOIN	40

Avant-propos

Les citoyens mettent d'autres priorités dans les soins de santé que ceux qui prennent aujourd'hui les décisions dans ce domaine. Tout d'abord, ils estiment que la qualité de vie passe avant la prolongation de l'espérance de vie – une qualité de vie qui englobe également celle de l'entourage du patient.

D'autre part, les citoyens prônent aussi une politique axée sur la santé et non sur la maladie, comme celle qui est encore menée actuellement. Ils veulent que l'accent soit mis, de manière beaucoup plus marquée, sur la prévention, la promotion de la santé dans tous les domaines et l'éducation à la santé.

Leur message est donc parfaitement limpide : faites un usage optimal des ressources publiques disponibles pour les soins de santé afin de les mettre au service de la qualité de vie et de la santé, maintenez le principe de solidarité et garantissez l'accès aux soins pour tous.

Ces recommandations fortes des citoyens constituent un élément clé du programme de recherche et de développement « Une meilleure utilisation des ressources dans les soins de santé. Le rôle de l'éthique et de la société » que la Fondation Roi Baudouin a mis sur pied entre décembre 2012 et décembre 2015.

Ce programme s'est déroulé en collaboration avec l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) et le Centre fédéral d'Expertise des Soins de santé (KCE). Un comité, placé sous la présidence de Josse Van Steenberge, professeur émérite en droit de la sécurité sociale, a accompagné tout ce parcours.

Un parcours en trois temps : une phase d'exploration avec un atelier réunissant des experts européens, en collaboration avec le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, et une série d'ateliers méthodologiques ; une phase de laboratoire, avec le LaboCitoyen ; et une phase de consolidation durant laquelle les résultats du LaboCitoyen ont été communiqués à des experts, des parties prenantes et des décideurs et ont été débattus avec eux.

Le présent rapport conclut le programme pluriannuel de la Fondation sur les remboursements dans les soins de santé. Il en résume les principales conclusions et recommandations. Des rapports distincts traitent plus en détail de chacune des phases (voir annexe II p.40).

Le rapport synthétise des éléments qui ont été apportés par des citoyens, des experts et des décideurs politiques et qui ont été recueillis dans des contextes très divers : des enquêtes, des ateliers et des débats. Le comité d'accompagnement a veillé à ce qu'il constitue une synthèse honnête des informations disponibles. Mais cela n'implique pas que les membres du comité et les participants aux différentes activités soient forcément d'accord avec tous les éléments de cette synthèse.

Avec ce trajet d'apprentissage et de concertation, la Fondation Roi Baudouin veut apporter une contribution importante pour rendre plus transparent, plus démocratique et plus efficace le processus décisionnel en matière de remboursements dans les soins de santé.

Le rapport affirme que l'organisation des soins de santé est un enjeu « vicieux » (« wicked »), autrement dit non structuré. La Fondation Roi Baudouin a tenté de mettre un peu de structure dans la définition du problème et de suggérer une série de réponses possibles. Mais le propre de ces problèmes « vicieux » est qu'ils nécessitent une concertation et un apprentissage permanents. Ce rapport est donc une invitation à poursuivre la réflexion et le dialogue.

Les enjeux

Comment la collectivité peut-elle répartir de la manière la plus juste et la plus équitable possible le budget disponible pour les soins de santé afin d'assurer des soins durables, accessibles et de qualité ? La réponse semble couler de source : en faisant des choix intelligents pour décider des traitements à rembourser. En fixant des priorités dans la politique de santé. En évaluant correctement la plus-value de chaque traitement. En accordant des remboursements équitables pour chaque intervention, qu'il s'agisse d'un médicament, d'un traitement ou d'une hospitalisation.

On constate pourtant un manque de transparence dans les décisions de remboursement dans les soins de santé. Qui décide de quoi et sur quelle base ? Quels sont les critères appliqués, quand et comment ? Quels sont les éléments qui doivent orienter les décisions ? L'efficacité et le prix de revient sont-ils suffisants ? Ou il y a-t-il d'autres critères qui entrent aussi en ligne de compte, comme les valeurs éthiques et les préférences de la société ?

Au moment où la Fondation Roi Baudouin a lancé ce projet de concertation et de participation, en concertation avec l'INAMI et le KCE, les pouvoirs publics ne connaissaient pas les préférences de la population en matière de soins de santé et de remboursement. Ils ne les avaient jamais étudiés systématiquement. Par conséquent, les décideurs ne pouvaient s'appuyer que sur ce qu'ils pensaient être bon pour le citoyen.

C'est pourquoi la Fondation Roi Baudouin a rassemblé, entre 2012 et 2015, des citoyens, des experts, des parties prenantes et des représentants des pouvoirs publics pour une concertation sur les remboursements dans les soins de santé. L'axe central de ce projet a été le LaboCitoyen, qui a vu 32 citoyens réfléchir et débattre durant trois week-ends à propos des éléments importants à leurs yeux.

*Il n'est pas judicieux de définir
d'emblée un problème complexe,
vicieux ou récalcitrant comme un
enjeu structuré alors qu'en fait
il ne l'est pas. Souvent, il faut en
effet faire preuve d'une ouverture
suffisante pour apprendre,
pour délibérer et pour donner
naissance à de nouveaux réseaux*

Robert Hoppe,
professeur d'études politiques
à l'université de Twente.

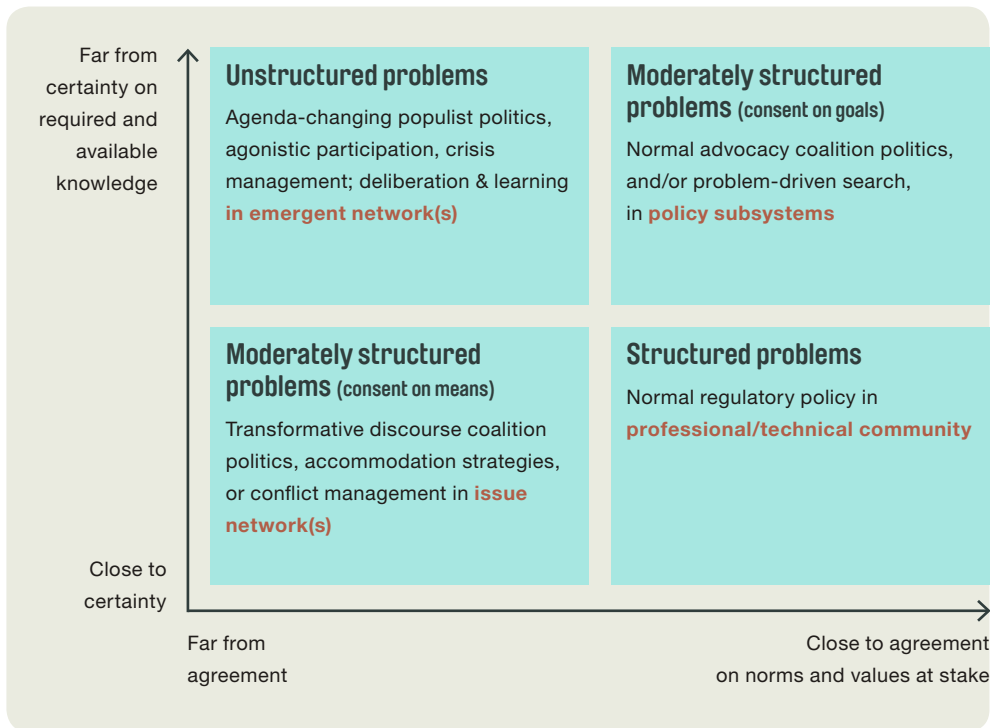
UN PROBLÈME « VICIEUX »

Le politologue néerlandais Robert Hoppe qualifie les remboursements dans les soins de santé d'enjeu « non structuré » ou de problème « vicieux » ('wicked problem')^{1 2}. Il s'agit en effet d'un type d'enjeu politique pour lequel il n'y a ni consensus éthique sur la solution (dans quelle direction voulons-nous faire évoluer les soins de santé, où plaçons-nous les priorités ?), ni solution toute faite fournie par la science (Fig. 1).

Ces enjeux non structurés se caractérisent par leur caractère récalcitrant et antagoniste et ont tendance à déboucher sur des discussions sans fin, tandis que le pouvoir politique se contente, faute de mieux, de gérer les conflits. Leur résolution passe avant tout par une approche délibérative et un processus d'apprentissage.

La question des remboursements dans les soins de santé recouvre elle aussi une multitude de (sous-)problèmes d'ordres divers. Elle fait l'objet de beaucoup d'incertitudes et il y a des divergences quant à la manière de l'aborder. La Fondation Roi Baudouin a donc délibérément choisi de traiter cette question comme un problème « vicieux » ou non structuré. C'est ce qui explique aussi le choix de méthodes qui revêtent un caractère exploratoire et une dimension d'apprentissage.

Figure 1. Typologie des enjeux politiques selon Robert Hoppe



Légende: Hoppe distingue quatre types d'enjeux politiques qui requièrent chacun une approche spécifique². Les enjeux structurés sont caractérisés par un degré élevé de consensus éthique et de connaissances techniques pour les résoudre. Ils peuvent être confiés à des professionnels et des experts (regulatory policy).

Les enjeux modérément structurés se distinguent soit par un degré élevé d'incertitude quant aux connaissances, soit par des conflits sur les normes et les valeurs. Dans le premier cas, on fait souvent appel à des parties prenantes pour parvenir à une solution acceptable ; dans le second, il faut organiser une concertation éthique.

Enfin, avec les enjeux non structurés, il n'y a ni consensus éthique, ni solution technique. La préférence doit être donnée à une approche apprenante et délibérative afin de mieux structurer le problème.

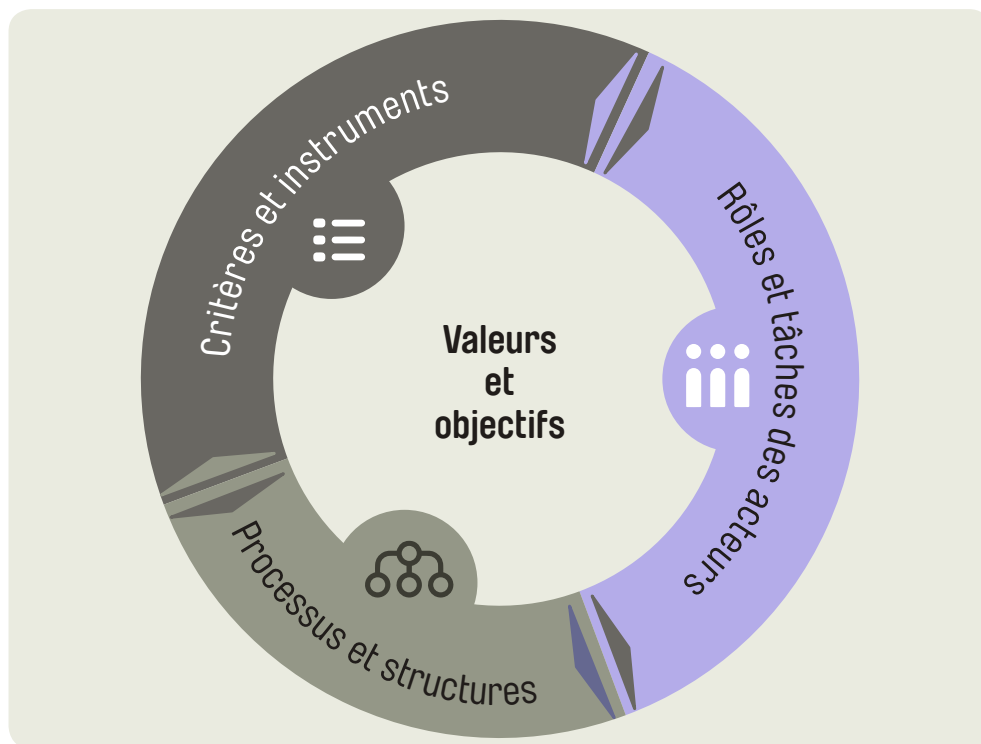
UN CADRE CONCEPTUEL POUR LA PRISE DE DÉCISION

Le processus décisionnel sur le remboursement des soins de santé s'inscrit dans un cadre donné. Pour pouvoir réaliser les réformes indispensables, ce cadre doit être clairement tracé.

VALEURS ET OBJECTIFS

Un cadre comme celui-là a été proposé lors d'un atelier qui a réuni 30 experts belges et européens en décembre 2012³. Il part des valeurs et des objectifs qui constituent les fondements de la politique de santé. Les valeurs émanent de la société, les objectifs sont la traduction politique qui vise à les concrétiser.

Figure 2. Cadre politique des remboursements dans les soins de santé



Les valeurs sont des idéaux, des principes ou des motifs que la société considère comme dignes d'être poursuivis. Mais dans la pratique, il y a un fossé entre les valeurs sociétales et leur traduction en objectifs. De plus, on peut se demander si ces valeurs sont toujours aussi univoques dans notre société actuelle en mutation et dans quelle mesure elles sont encore soutenues par l'ensemble de la population⁴.

En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a intégré un volet de valeurs éthiques dans les décisions de remboursement. Elle a établi des règles et des procédures claires pour évaluer systématiquement les aspects éthiques des interventions de santé⁵. L'objectif de cette évaluation éthique est de mettre à nu d'éventuels conflits de valeurs et d'explicitier les conséquences de ces conflits sur les possibilités de choix des décideurs politiques. L'évaluation peut porter sur le contenu de l'intervention, sur les conditions permettant de procéder à l'intervention ou sur son financement public éventuel⁶.

STRUCTURES ET PROCESSUS

Les structures et les processus indiquent comment nous voulons atteindre ces objectifs. D'après les experts qui ont participé à l'atelier, le principe d'*accountability for reasonableness*⁷ doit devenir le paradigme qui domine toute la refonte du système de remboursement. Cela ne signifie pas seulement qu'il faut prendre des décisions justes dans un contexte où les moyens sont limités, mais cela implique aussi l'engagement que toutes les parties intéressées soient informées de manière transparente du contenu de la délibération.

CRITÈRES ET INSTRUMENTS

Les critères sont une traduction, sous forme de normes, du paradigme d'*accountability for reasonableness*⁸. En prévoyant de rembourser en priorité les traitements qui répondent le mieux à ces critères, le pouvoir politique peut atteindre les objectifs fixés.

Cependant, il y a plusieurs critères possibles et chacun possède son propre poids relatif. Par exemple : la durée de vie, la qualité de vie et le rapport coût-efficacité. Comment comparer un traitement qui répond bien aux critères d'allongement de l'espérance de vie et moins bien à celui de la qualité de vie, avec un faible rapport coût-efficacité, à un autre qui présente les caractéristiques inverses ?

Pour résoudre de tels problèmes, on peut recourir à des outils d'analyse MCDA (pour *multi-criteria decision analysis*)⁹. Il s'agit de moyens de calcul qui aident à prendre des décisions en matière de remboursement en tenant compte de tous les critères examinés et de leur poids relatif. L'économiste néerlandais de la santé Rob Baltussen souligne cependant que l'analyse MCDA n'est pas une solution mathématique à un problème politique, indiquant ainsi que la concertation et la délibération restent les clés de voûte de la décision politique⁹.

RÔLES ET TÂCHES DES ACTEURS

Les parties prenantes, ou stakeholders, sont les personnes et les organisations qui ont un intérêt dans le système et la politique de santé et qui y jouent – ou devraient y jouer – un rôle. L'une des caractéristiques du modèle belge d'affectation des ressources publiques dans les soins de santé est la place centrale occupée par les soignants/établissements de soins (médecins, pharmaciens, hôpitaux...) et les mutualités dans les comités de concertation.

Les patients, qui sont pourtant les utilisateurs du système, ainsi que les citoyens, qui, en leur qualité de contribuables, en sont pourtant les principaux financiers, n'ont quasiment pas voix au chapitre. Cela peut changer, estime Jacqueline Broerse, professeur en innovation et en communication aux Pays-Bas¹⁰ : les patients et les citoyens peuvent participer à différents niveaux et à différentes phases du processus décisionnel.

Du reste, l'intérêt pour la participation des citoyens et des patients n'est pas nouveau. Les premières initiatives en ce sens remontent déjà aux années 1990, par exemple, avec la Health Service Commission dans l'Oregon, aux États-Unis. D'autres exemples se situent au Canada, en Angleterre, en Israël, en Suède, en Nouvelle-Zélande, aux Pays-Bas, en Australie et à Taiwan¹¹. En Belgique, la Fondation Roi Baudouin, entre autres, s'est fortement engagée en faveur de la participation des patients dans les soins et la politique de santé^{12 13}.

Pour permettre à de nouveaux acteurs de participer au processus décisionnel, on peut recourir aussi bien à des méthodes délibératives que non délibératives, estime Jacqueline Broerse. Impliquer les patients et les citoyens améliore la qualité et la légitimité des décisions prises. Il faut cependant veiller au rôle de ces participants : est-ce qu'on s'adresse à eux comme patients ou comme citoyens, comme personnes individuelles ou comme représentants d'un groupe ?

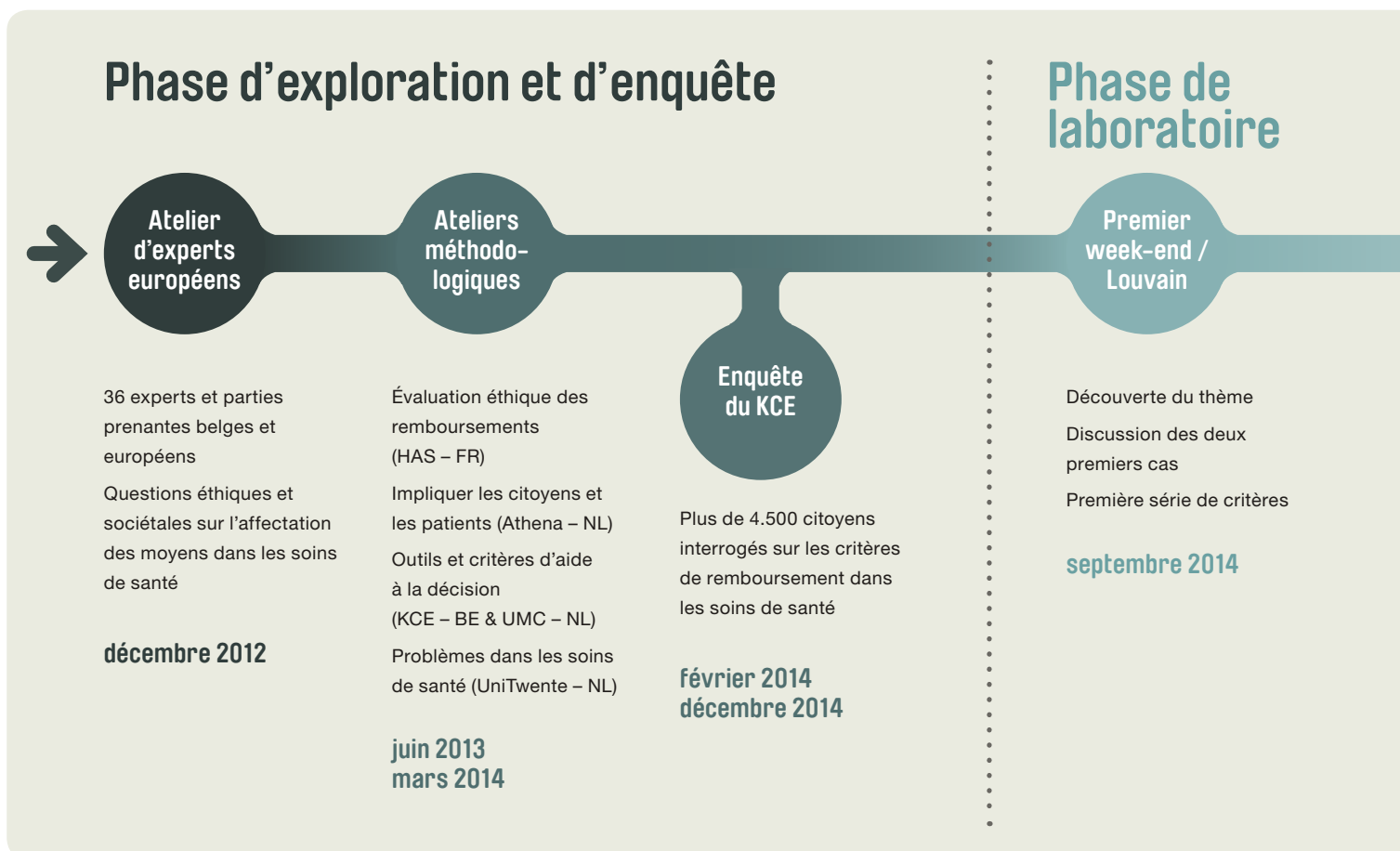
Un trajet en plusieurs phases

Le programme pluriannuel de la Fondation Roi Baudouin sur les remboursements dans les soins de santé s'est déroulé en trois temps : une phase d'exploration avec un atelier réunissant des experts européens, suivi d'une série d'ateliers méthodologiques ; une phase de laboratoire, avec le Labo-Citoyen ; et une phase de consolidation durant laquelle les résultats du Labo-Citoyen ont été communiqués et approfondis avec des experts, des parties prenantes et des décideurs (Fig. 3).

Ce programme a été mis en œuvre en collaboration étroite avec l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) et le Centre fédéral d'expertise des Soins de santé (KCE). En outre, ces institutions ont elles-mêmes organisé des enquêtes auprès des citoyens, en préalable et/ou en parallèle avec le programme de la Fondation : le KCE a mené une enquête sur les remboursements dans les soins de santé et l'INAMI a chargé la Fondation de mettre sur pied une série de tables rondes citoyennes qui ont abordé différents thèmes liés aux soins de santé.

Les résultats de ces deux enquêtes ont été intégrés dans différentes étapes du programme de la Fondation sur les remboursements dans les soins de santé.

Figure 3. Schéma des différentes phases du processus de concertation de la FRB



PERSPECTIVES D'EXPERTS

En décembre 2012, la Fondation et le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique ont organisé un atelier européen auquel ont pris part une trentaine d'experts belges et internationaux d'horizons très divers. Ils ont débattu des enjeux éthiques et sociétaux qui interviennent dans les décisions de remboursement de produits et de services dans les soins de santé en abordant ces questions sous de nombreux angles différents³.

Quatre ateliers méthodologiques ont été mis sur pied par la Fondation entre juin 2013 et mars 2014. Ils étaient consacrés à l'intégration des valeurs éthiques et des préférences sociétales dans le processus décisionnel relatif au remboursement des interventions de santé. Des experts belges et étrangers y ont apporté leur contribution, chacun selon leur perspective propre, que ce soit comme politologue (Prof. Robert Hoppe)¹, comme éthiciens (Lise Richaux, Cléa Sambuc)⁵, comme économistes de la santé (Prof. Irina Cleemput et Prof. Rob Baltussen)⁹ ou comme spécialiste de l'innovation et de la communication (Prof. Jaqueline Broerse)¹⁰.

LaboCitoyen : concertation avec 32 citoyens pendant trois week-ends

Deuxième week-end / Bruxelles

Discussion de cinq cas en concertation avec 12 personnes-ressource
Regroupement de critères, de conditions et de facteurs de processus

octobre 2014

Troisième week-end / La Hulpe

Pondération des critères et des conditions
Lien avec des valeurs sociétales
Discussion du cadre plus large des soins de santé
Feed-back devant des décideurs et des parties prenantes

novembre 2014

Phase de consolidation

Atelier experts et parties prenantes

38 participants actuellement impliqués dans les remboursements
Partage et analyse des résultats du LaboCitoyen et des deux consultations citoyennes
Ébauche d'un agenda de changement

mars 2015

Forum

Citoyens, décideurs et parties prenantes
Que faut-il changer au système de remboursement dans les soins de santé ?

novembre 2015

*Le LaboCitoyen est l'une
des expériences les plus
passionnantes de ces dernières
années. Il démontre que,
lorsqu'ils sont mis au défi,
des citoyens « ignorants » sont
capables de formuler rapidement
des jugements cohérents, nuancés
et novateurs sur des questions
aussi complexes que
la politique de santé*

Guy Tegenbos,
De Standaard, 24 juin 2015.

LE LABOCITOYEN

L'axe central du programme de la Fondation a été constitué par le LaboCitoyen, une forme innovante de délibération publique, qui repose sur la concertation plutôt que sur une enquête. Au cours de trois week-ends, 32 citoyens ont débattu entre eux et ont dialogué avec des experts, des parties prenantes, des décideurs politiques, mais aussi des patients. L'objectif n'était pas de parvenir à un consensus, mais bien de récolter une diversité d'opinions solidement étayées¹⁴.

La question centrale posée à ce LaboCitoyen était : quels sont les critères que les citoyens jugent importants dans les décisions de remboursement des soins de santé et pourquoi ?¹⁵ Mais les participants ne se sont pas contentés de répondre à cette question. En s'appuyant sur leurs valeurs et leurs visions propres, ils ont également mené une réflexion, souvent critique, sur l'assurance-maladie et sur tout le système de santé.

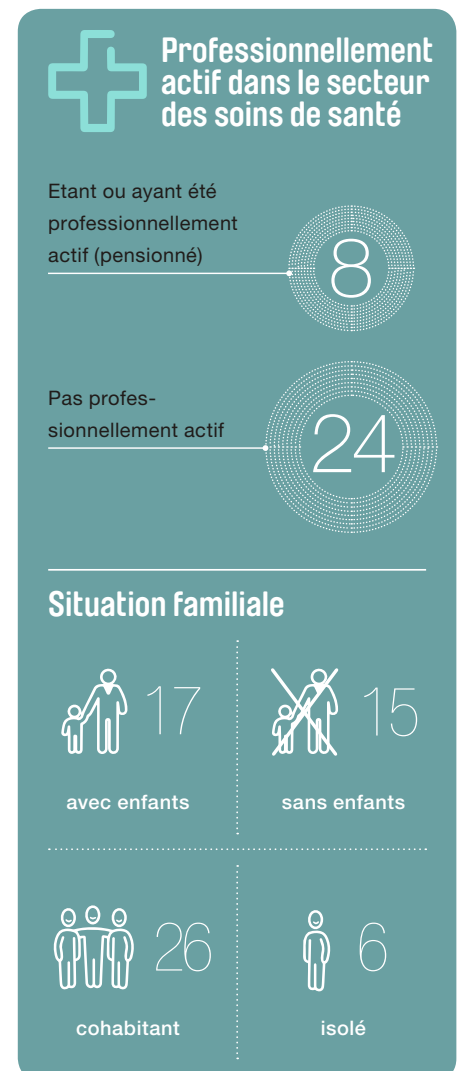
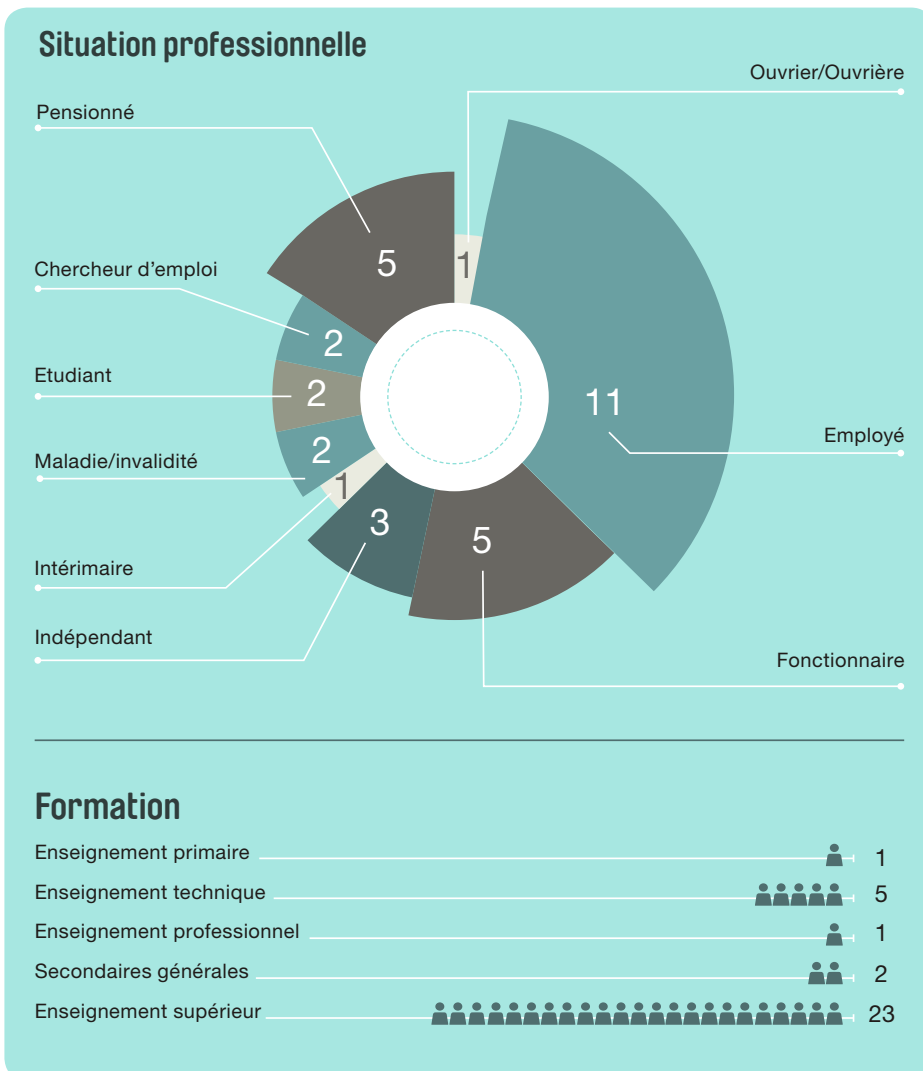
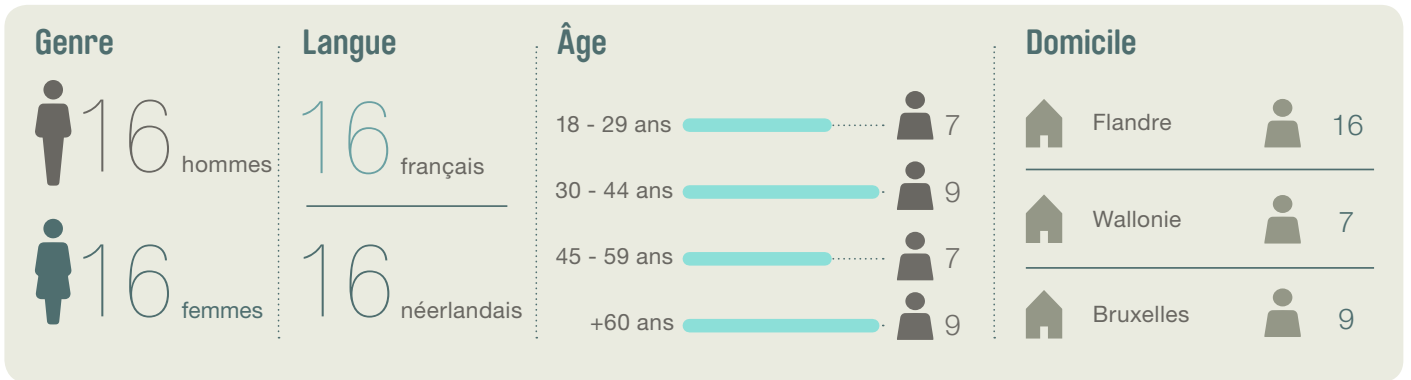
Ce LaboCitoyen n'a pas seulement pu compter sur une large équipe d'accompagnement, mais il a aussi été suivi de près par des scientifiques de quatre groupes de recherche universitaires, qui ont réalisé une analyse approfondie du discours utilisé au cours de ces échanges¹⁶.

Trente-deux citoyens, 16 francophones et 16 néerlandophones, avec une parité entre hommes et femmes, ont participé au labo. Si ce groupe ne constitue pas un échantillon représentatif de la population, on a veillé à ce qu'il reflète une diversité d'âges, de professions et de milieux sociaux. Tous les participants partageaient une caractéristique commune : un fort engagement à participer (Fig. 4).

L'ATELIER AVEC LES EXPERTS ET LES PARTIES PRENANTES

Les 20 et 21 mars 2015, la Fondation Roi Baudouin a organisé un atelier (appelé atelier d'experts dans la suite du texte) réunissant 38 experts, stakeholders et décideurs politiques qui sont régulièrement impliqués dans la problématique des remboursements dans les soins de santé¹⁷. L'objectif premier était de leur permettre de prendre connaissance des idées et des recommandations des citoyens. Les participants à cet atelier ont ensuite eu l'occasion de réfléchir et de se concerter pour évaluer ces résultats et réfléchir aux priorités. Cet exercice a débouché sur un « modèle d'activités », une réflexion sur un financement alternatif et une première ébauche d'un agenda de changement.

Figure 4. Profil des participants au LaboCitoyen



TROIS INITIATIVES PARALLÈLES

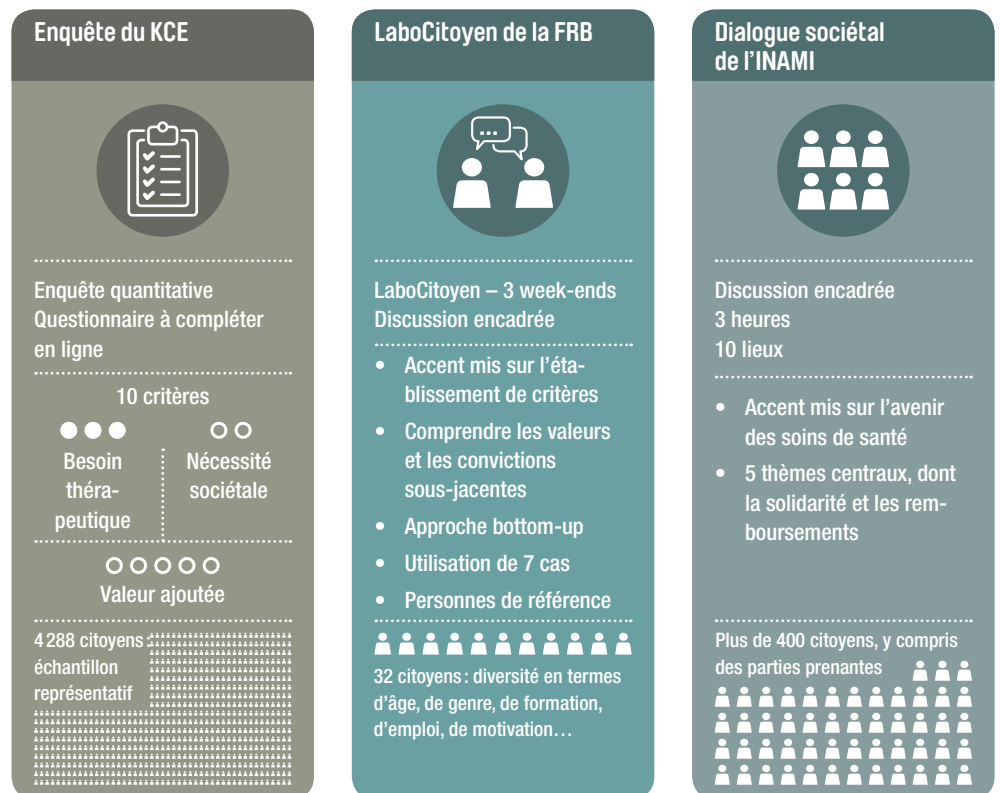
Deux initiatives, au contenu complémentaire, ont été mises sur pied en 2014, parallèlement au LaboCitoyen (Fig. 5).

Le KCE a procédé à une enquête pour connaître les critères de remboursement des soins de santé que la population jugeait importants. Cette enquête a évalué des critères touchant au besoin thérapeutique, à la nécessité sociale et à la plus-value de nouveaux traitements. Plus de 4.500 citoyens y ont participé¹⁸.

Dans le cadre des 50 ans de l'INAMI, un dialogue sociétal a été organisé, en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin. Il a consisté en dix tables rondes régionales qui ont abordé cinq thèmes centraux : la solidarité, le remboursement des frais médicaux, l'incapacité de travail, la participation à la politique de santé, l'information sur la maladie et la santé¹⁹. Environ 400 personnes au total ont pris part à ce débat de société.

Avec le LaboCitoyen, ces initiatives constituent une forme de consultation des citoyens qui n'a sans doute pas son pareil dans le monde.

Figure 5. Aperçu des trois initiatives parallèles visant à interroger la population belge sur sa vision des soins de santé



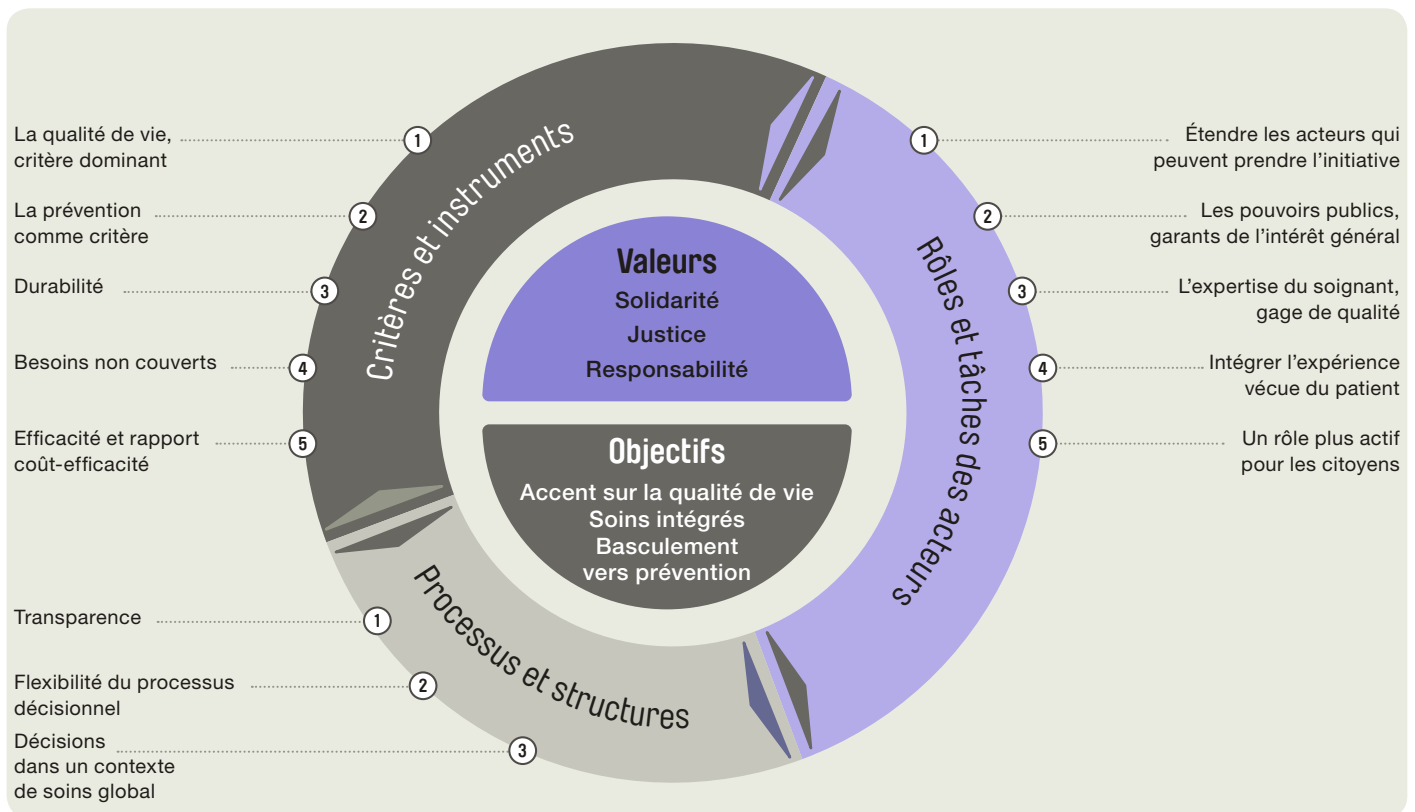
Les chapitres qui suivent présentent, de manière intégrée et selon un classement thématique, les principaux résultats des trois phases du projet de la Fondation.

Le fil conducteur est le cadre politique dans lequel sont prises les décisions de remboursement, tel qu'il a été esquissé durant l'atelier européen. Les résultats ont été classés en plusieurs sections : préférences sociétales, objectifs, rôles et tâches des acteurs, processus et critères et instruments (Fig. 6).

Enfin, nous avons également ébauché un agenda du changement afin de réformer l'actuel système de remboursement pour en faire un système d'apprentissage performant. Plusieurs actions immédiates semblent s'imposer.

Des discussions plus détaillées des résultats des différentes phases intermédiaires sont disponibles dans des rapports distincts (voir annexe II p. 40).

Figure 6. Vue d'ensemble des conclusions du processus délibératif de la FRB



Préférences sociétales

SOLIDARITÉ

Le débat sur le degré de solidarité à maintenir dans notre système de santé est très actuel. Selon certaines enquêtes, 30 à 40 % des Belges interrogés sont favorables à l'exclusion des personnes de plus de 85 ans lorsqu'elles nécessitent des soins coûteux. En outre, 20 à 40 % des sondés accepteraient de différencier le degré de remboursement des soins de santé ou la prime à payer en fonction du mode de vie : les personnes ayant un mode de vie malsain devraient soit payer des cotisations plus élevées, soit être moins remboursées en cas de maladie²⁰.

Mais si on laisse aux citoyens un peu de temps pour se concerter, si on leur donne l'occasion de débattre de ces questions, entre eux et en confrontation avec des experts et des parties prenantes, on les voit qui restent profondément attachés à une assurance-maladie publique basée sur le principe de solidarité et sur celui du droit aux soins de santé pour tous.

Les participants au labo adhèrent aussi au principe de solidarité avec ceux qui risquent davantage d'occasionner des frais médicaux en raison de leur comportement ou de leur style de vie (voir aussi ci-dessous « Responsabilité »). Ils refusent par ailleurs que l'on applique une limite d'âge ou un prix maximal au-delà duquel un traitement ne serait plus remboursé : l'âge ne peut pas servir de critère qui empêcherait des personnes d'avoir accès à un traitement.

Le citoyen qui participe à un processus délibératif confirme que la solidarité est le principe qui doit rester au cœur de notre système de santé. Elle repose sur l'idée selon laquelle il faut aider en principe tous ceux qui ont besoin de soins. C'est la mission traditionnelle que nous avons confiée en Europe à nos systèmes de santé (*no patient left behind*). Cela signifie concrètement que la solidarité est organisée au niveau de la société et que nous sommes solidaires avec tout le monde.

Ces soins et ce soutien octroyés inconditionnellement reposent sur l'idée que tous les êtres humains sont par nature égaux entre eux, mais aussi que nos conditions de vie peuvent être extrêmement différentes. Dès lors, il ne doit pas nécessairement y avoir un équilibre dans le coût que chaque individu représente pour le système. D'où l'idée d'une sécurité sociale : ce qui nous arrive peut arriver à n'importe qui et nous sommes donc solidaires entre nous.

Le LaboCitoyen démontre qu'il faut être extrêmement prudent avant d'interpréter des enquêtes et des sondages d'opinion qui prétendent que la solidarité dans les soins de santé serait aujourd'hui mise à mal.

JUSTICE

La solidarité dans les soins de santé puise sa signification juridique et sociétale dans sa relation avec le principe de justice : l'égalité d'accès aux soins et aux traitements médicaux. On retrouve cette proximité entre justice et solidarité dans le discours des participants au LaboCitoyen, qui les citent souvent dans la même foulée.

Il s'agit pourtant de deux principes différents. Pour les citoyens, la solidarité se fonde davantage sur la collectivité : chacun apporte sa contribution et la collectivité prend en charge les besoins (voir ci-dessus). La justice, elle, repose plutôt sur les besoins inégaux des individus et se traduit par le droit de tout un chacun à avoir accès à un système de soins qui répond à ses besoins. Autrement dit, l'individu doit pouvoir invoquer le principe de justice pour pouvoir faire appel à la solidarité collective.

Les citoyens demandent une société plus juste et plus solidaire, offrant des soins de qualité accessibles à ceux qui en ont besoin. J'espère qu'après ce week-end, on ne va pas dire : c'est très bien, mais il n'y a pas de budget pour poursuivre cette expérience, revenons-en à l'ordre du jour.

Micky Fierens,
Directrice, Ligue des Usagers
des Services de Santé (LUSS).

Cependant, la justice va au-delà du droit de chacun à avoir accès à des soins de qualité. Pour les participants au LaboCitoyen, ce principe implique aussi que l'on cherche à donner les mêmes chances à tous. L'assurance-maladie publique doit donc répondre adéquatement aux inégalités qui existent en matière de santé, non seulement en assurant une égalité d'accès à des soins de qualité équivalente, mais aussi en utilisant les soins de santé pour donner à tous (dans toute la mesure du possible) les mêmes chances de mener une vie saine et de qualité.

RESPONSABILITÉ

Le droit aux soins est-il absolu ou conditionnel ? Et ce droit implique-t-il également l'obligation (responsabilité) d'adopter un certain type de comportement ? La solidarité collective et inconditionnelle est aujourd'hui remise en cause et ce principe semble de plus en plus être mis en balance avec la responsabilité de chaque individu par rapport à sa propre santé.

Solidarité et responsabilité : c'est une combinaison délicate, qui a aussi donné du fil à retordre aux citoyens au cours de ces trois week-ends. Mais ils n'ont pas éludé la question de la responsabilité individuelle en matière de santé. Au contraire, ils y ont finalement apporté une réponse nuancée : oui, on est responsable de son comportement, et donc aussi de sa santé, mais seulement jusqu'à un certain point.

En premier lieu, il est impossible de distinguer au niveau individuel où s'arrêtent les circonstances et où commence la responsabilité individuelle. Concrètement, la tumeur au poumon de Madame Y est-elle due au tabagisme ou aux fumées rejetées par l'incinérateur qui se trouve à 300 mètres de chez elle ? L'infarctus de Monsieur Z a-t-il été causé par son existence beaucoup trop sédentaire ou par un risque génétique qu'il avait dès la naissance ?

De plus, les citoyens sont bien conscients du rôle déterminant joué par les facteurs contextuels. Tout le monde ne bénéficie pas des mêmes possibilités, des mêmes connaissances et des mêmes chances de pouvoir vivre en bonne santé. Il y a donc une responsabilité collective à maximaliser les chances de chacun par la prévention et l'information.

Les citoyens estiment néanmoins que chaque individu a une responsabilité envers la société étant donné qu'il peut bénéficier des soins de santé payés par la collectivité. En échange, on peut attendre de lui qu'il fasse un effort pour vivre sainement. Mais l'idée de sanctionner des personnes pour leur mode de vie malsain – en réduisant le montant des remboursements auxquels elles ont droit, en leur faisant payer des primes plus élevées ou en leur refusant tout simplement l'accès aux soins – ne trouve pas grâce aux yeux des citoyens. Pour certains d'entre eux, la solution réside plutôt dans des incitants, sous forme de primes, à mener une vie saine. Mais d'autres estiment que ce n'est pas nécessaire : celui qui vit sainement en est généralement récompensé par une meilleure santé.

En d'autres termes, les citoyens jettent un pont entre le principe de responsabilité et les principes de solidarité et de justice : celui qui cherche individuellement à mener une vie saine se montre donc aussi solidaire avec la société. La solidarité va alors dans les deux sens.

Il faut une responsabilisation au niveau de la société mais aussi au niveau individuel. C'est une responsabilité partagée par tous. Il y a le principe du libre choix. Nous devons le respecter, car c'est un droit de l'homme. Nous devons donc trouver un compromis entre le système de remboursement et le choix des gens. Un participant au LaboCitoyen.

Objectifs

Jusqu'ici, la politique fédérale de santé n'a pas été et n'est pas menée en fonction d'objectifs explicites, constatent les citoyens. C'est pourquoi ils appellent les pouvoirs publics à élaborer une vision des soins de santé qui passe aussi par la définition d'objectifs²¹. Les thèmes suivants méritent une attention particulière, par rapport au système actuel de soins de santé :

QUALITÉ DE VIE

La qualité de la vie qu'il nous reste à vivre l'emporte sur la simple prolongation de l'espérance de vie : c'est un résultat important du LaboCitoyen, qui confirme une enquête menée auparavant par le KCE, dans laquelle le Belge faisait aussi passer l'amélioration de la qualité de vie avant la prolongation de la durée de vie.⁸ (voir « Trois initiatives parallèles » p. 14).

Grâce à son caractère délibératif, le LaboCitoyen permet aussi de comprendre pourquoi l'allongement de la durée de vie a tendance à être perçu comme un but en soi et non comme une façon de bénéficier de quelques années de plus vécues dans de bonnes conditions. Dans ce contexte, on a souvent tendance à faire rapidement le lien avec l'idée d'un acharnement thérapeutique.

En outre, la qualité de vie, ce n'est pas seulement ne pas être malade (voir l'encadré « Qualité de vie » p. 19). Outre un certain confort physique, elle implique aussi la dimension psychosociale, le degré d'autonomie, l'interaction avec l'environnement, la dignité et le bien-être. Avec leur conception large de la qualité de vie, les citoyens s'opposent clairement à la définition étroite appliquée, selon eux, par les experts et les parties prenantes. Ils estiment que les cinq dimensions qui servent couramment à définir la qualité de vie (telles qu'elles sont utilisées dans les questionnaires EuroQoL5D et dans le calcul du QALY) sont largement insuffisantes. Ces dimensions – mobilité, autonomie, participation aux activités quotidiennes (emploi, études, activités ménagères et récréatives...), douleurs ou autres plaintes et angoisse/dépression – ne recouvrent pas, selon eux, le concept de qualité de vie et doivent donc être complétées.

Qui plus est, le patient n'est pas une entité qui peut être isolée de son environnement. C'est pourquoi le champ de l'assurance-maladie, pour les participants au LaboCitoyen, va bien au-delà des soins prodigués au patient lui-même. C'est surtout lors des débats sur le cancer et la maladie d'Alzheimer que les citoyens ont souligné l'impact de la maladie sur l'entourage du patient. Alzheimer n'est pas seulement une maladie pour le patient, mais touche toute la famille. Le conjoint, les enfants, les petits-enfants... Tout le monde en souffre. La prise en compte explicite de l'entourage du patient est une contribution marquante et originale du LaboCitoyen.

LA QUALITÉ DE VIE

Le poids accru des maladies chroniques par rapport aux maladies aiguës a entraîné un intérêt croissant pour l'évaluation de la qualité de vie. Le cancer, par exemple, est une pathologie qui évolue de plus en plus vers une maladie chronique, pour laquelle des considérations touchant à la qualité de vie prennent une grande importance étant donné que la maladie s'accompagne de souffrances aussi bien physiques que psychiques.

La qualité de vie est une caractéristique d'ordre individuel. Il s'agit essentiellement du degré auquel quelqu'un se sent bien par rapport à son environnement. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) la définit en termes très généraux comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.* »

Cette définition met le doigt sur le caractère difficilement saisissable de ce concept. La qualité de vie est une notion multidimensionnelle et dynamique, à l'intersection d'influences objectives, subjectives, sociales et individuelles, tant positives que négatives. De plus, elle est étroitement apparentée à une série de concepts proches tels que le bien-être, la santé ou le bonheur.

La conception de la qualité de vie peut varier en fonction du temps et du contexte. La définition de l'OMS la situe dans le cadre de l'existence tout entière, traversant toutes les phases et les domaines de la vie. La qualité de vie recoupe alors la notion de résilience : une personne résiliente est capable de réagir de manière constructive au stress et aux revers de la vie, y compris à une maladie et à des accidents, et d'adapter en conséquence ses objectifs dans l'existence.

Sur le plan opérationnel, pour quantifier la qualité de vie, on procède souvent aussi à une auto-évaluation rétrospective sur une période beaucoup plus brève (typiquement une semaine) ou à une évaluation instantanée d'un bien-être subjectif. Pour la même raison, la qualité de vie est souvent réduite à certaines sphères ou déterminants spécifiques de l'existence, comme la santé, l'environnement, l'emploi ou la sexualité. On parle alors de la qualité de vie dans le domaine de la santé ou de l'environnement, par exemple.

En l'absence d'une définition généralement acceptée, tout le défi consiste donc à mesurer la qualité de vie, même limitée au seul domaine de la santé et dans la conception la plus étroite et la plus technique de ce terme.

Cela a entraîné une explosion de tests en tous genres au cours des dernières décennies. Il existe aujourd'hui des centaines d'instruments qui mesurent (des éléments de) la qualité de vie dans le domaine de la santé. La grande majorité d'entre eux mesurent d'ailleurs des indicateurs de causalité de la qualité de vie plutôt que la qualité de vie elle-même. Certains tests sont axés sur la qualité de vie dans le cadre d'une thérapie spécifique, d'autres sont plus génériques. Il y a aussi peu de cohérence dans la manière d'intégrer la dimension subjective. En effet, celle-ci peut être influencée par une foule d'éléments divers, comme des événements importants dans la vie de la personne, des variables individuelles et des effets dus à l'accoutumance.

Les chercheurs qui développent des instruments pour mesurer la qualité de vie dans le domaine de la santé sont donc confrontés à un grand nombre de défis techniques au niveau de la fiabilité et de la validité de ces tests. C'est pourquoi il faut faire preuve de la plus grande prudence pour sélectionner un outil de mesure adapté au contexte thérapeutique et aux attentes du patient.

DES SOINS INTÉGRÉS ET ADAPTÉS AUX BESOINS

Dans le sillage de cette définition large de la qualité de vie, les soins de santé doivent davantage viser l'être humain dans sa globalité. L'être humain ne se réduit pas à son corps. C'est le patient, avec ses demandes de soins – parfois complexes – qui doit être mis au centre du système et non la pathologie ou la solution médicale.

Les participants au labo attendent un système de santé répondant aux besoins globaux du patient (et de son entourage). Les pathologies complexes, potentiellement fatales ou ayant un impact important et durable sur la qualité de vie nécessitent des soins intégrés. La multidisciplinarité accroît la garantie d'un trajet de soins intégrés répondant à tous les besoins majeurs du patient. L'assurance-maladie doit le permettre.

UN BASCULEMENT VERS DAVANTAGE DE PRÉVENTION

Les citoyens insistent pour que l'on passe d'une politique de la maladie à une politique de la santé. Ils veulent mettre l'accent sur la prévention, l'éducation à la santé et la promotion de la santé dans tous les domaines politiques.

Cela fait des dizaines d'années que le pouvoir politique affiche son intention de faire de la prévention. Les citoyens estiment que le moment est venu de passer aux actes. Le système doit rechercher des moyens qui incitent en permanence les gens à entretenir leur propre santé : il faut faire en sorte que les gens aillent chez leur médecin non pas parce qu'ils sont malades, mais bien pour rester en bonne santé.

Miser sur la prévention est également perçu comme un bon investissement pour l'avenir, un moyen de rendre le système de santé plus durable : les investissements consentis aujourd'hui dans la prévention permettront d'éviter demain les coûts considérables des traitements curatifs.

On voit surgir ici aussi la problématique de la responsabilité individuelle vis-à-vis de sa propre santé. Les citoyens sont conscients que la relation entre les choix individuels et les conditions sociétales est extrêmement complexe : qu'il ne sera pas aisé de modifier des comportements nocifs pour la santé, que la mise en œuvre de mesures préventives efficaces et rationnelles exige des fondements scientifiques solides, en combinaison avec une approche intelligente, innovante, mobilisatrice et ciblée sur le bon public. Mais la prévention n'est pas seulement une mission pour le système de santé : l'enseignement, le monde de l'entreprise, le secteur alimentaire, le secteur des loisirs... ont aussi une contribution importante à apporter.

Les valeurs sociétales sur lesquelles repose l'assurance-maladie, ainsi que les objectifs de la politique de santé définis par les citoyens, exigent un certain nombre de modifications dans les rôles et les tâches des acteurs, dans le processus décisionnel et dans les critères utilisés.

Nous devons aller vers un modèle davantage orienté sur la demande au lieu du système actuel, qui est considéré comme étant trop dicté par l'offre. Plusieurs propositions ont été émises pour réaliser ce changement de paradigme.

L'évolution vers un système dicté par la demande et basé sur les besoins du patient est déjà en cours, comme l'illustrent par exemple les diverses innovations introduites dans les soins de première ligne²² ainsi que les soins intégrés pour les malades chroniques²³. La question qui subsiste est cependant de savoir comment étendre ces évolutions aux remboursements des soins de santé et au financement du système.

RÔLES ET TÂCHES DES ACTEURS

LES POUVOIRS PUBLICS, PROTECTEURS DE L'INTÉRÊT GÉNÉRAL

Les pouvoirs publics doivent continuer à jouer un rôle clé pour protéger et promouvoir le bien-être, la santé et la qualité de vie des citoyens, en s'appuyant sur les principes de solidarité et de justice. Ils doivent veiller à ce que la priorité soit accordée à l'intérêt général dans le processus décisionnel et la mise en œuvre de la politique de santé. L'assurance-maladie doit rester un système public et ne doit pas être privatisée ou commercialisée.

ÉLARGIR LE NOMBRE D'ACTEURS QUI PEUVENT PRENDRE UNE INITIATIVE

Le nombre de parties pouvant initier une demande de remboursement doit être étendu. Aujourd'hui, cette initiative est réservée (en pratique) à des acteurs qui se trouvent du côté de l'offre (industrie pharmaceutique, médecins et autres prestataires de soins). Si des non-professionnels (par exemple des associations de patients) veulent introduire une demande, ils devront toutefois être accompagnés par des experts et être soutenus financièrement tout au long de la procédure pour avoir des chances de réussir. Des projets pilotes peuvent sans doute montrer la voie.

INTÉGRER L'EXPÉRIENCE VÉCUE DU PATIENT

L'expérience vécue du patient doit être intégrée dans le processus décisionnel relatif au remboursement des traitements. Les patients doivent, au minimum et préalablement à toute décision, être interrogés au sujet des paramètres qui sont importants pour leur qualité de vie et au sujet de leurs besoins spécifiques.

UN RÔLE ACTIF POUR LES CITOYENS

Les citoyens demandent de rendre le processus décisionnel plus démocratique. Aujourd'hui, les questions et les problèmes touchant aux remboursements sont abordés au moyen d'un modèle technocratique, alors qu'il s'agit en fait de questions citoyennes, qui exigent une approche plus démocratique. Le labo démontre que les citoyens préfèrent recourir à des méthodes délibératives pour jouer un rôle dans ce processus.

L'organisation et l'institutionnalisation de la participation restent cependant des points délicats. Comment des technocrates, des citoyens et des patients peuvent-ils collaborer ? Où et comment la consultation des citoyens et des patients est-elle souhaitable et peut-elle apporter une plus-value ?

En outre, les intérêts, les visions et les points de vue des patients ne coïncident pas toujours avec ceux des citoyens. Il convient donc de bien réfléchir à la manière d'intégrer ces nouveaux groupes dans le processus. La mise sur pied d'un forum citoyen plus permanent, auquel on pourrait soumettre des questions délicates (dans le genre de la Citizen's Conference de NICE au Royaume-Uni), peut constituer un bon modèle de départ.

PROCESSUS

Le concept d'*accountability for reasonableness* doit être le principe directeur pour prendre des décisions de remboursement dans les soins de santé. Sans jamais utiliser ce terme eux-mêmes, les participants au LaboCitoyen sont en tout cas parvenus à la conclusion que, pour permettre l'application de ce paradigme, certains éléments cruciaux font défaut dans le processus décisionnel actuel. Cela a également été confirmé par les participants à l'atelier d'experts.

TRANSPARENCE

Il faut rendre le système plus transparent, en particulier dans le mode de fixation des prix des médicaments. On réclame aussi davantage de transparence au niveau des accords conclus entre le ministre de la Santé publique et l'industrie pharmaceutique et on souhaite plus d'ouverture au sujet des rémunérations des médecins et des factures hospitalières.

MAÎTRISE DU BUDGET

La définition large de la santé et des soins de santé, le plaidoyer pour une assurance-maladie solidaire et le refus de toute limite au droit aux soins pour tous soulèvent des interrogations quant à la faisabilité budgétaire de ces propositions.

Une partie des citoyens partent du principe que le budget de l'assurance-maladie est une donnée intangible et qu'il faut rechercher des solutions à l'intérieur du budget existant : par exemple, en ne remboursant que les traitements réellement efficaces, en luttant contre les gaspillages, en faisant jouer la concurrence au niveau de l'offre, en renforçant la position des pouvoirs publics dans les négociations afin de comprimer les prix, en menant des négociations au niveau européen, et ainsi de suite. Mais ils suggèrent aussi des mesures plus structurelles : miser davantage sur la prévention et sur des investissements qui permettront plus tard de réaliser de grandes économies.

D'autres émettent une série de propositions – quoique timides – pour élargir la base financière de l'assurance-maladie du côté des recettes. Par exemple, une taxe sur le patrimoine ou sur les produits nocifs pour la santé.

UN PROCESSUS DÉCISIONNEL FLEXIBLE

Le processus décisionnel doit être plus flexible et plus dynamique. Ainsi, de précédentes décisions de remboursement doivent pouvoir être plus facilement revues à la lumière de nouveaux éléments et de nouveaux besoins. Cela signifie en fait que toute la nomenclature devrait être régulièrement réévaluée afin de supprimer les actes et les traitements qui ne sont pas suffisamment efficaces (par rapport à leur coût) ou qui ne répondent pas suffisamment aux besoins existants. Ce principe de remboursement conditionnel, qui est déjà appliqué en partie aujourd'hui aux traitements de certaines maladies rares, pourrait être généralisé.

DES DÉCISIONS QUI S'INSCRIVENT DANS UN CONTEXTE GLOBAL

Les traitements doivent être évalués dans un contexte de soins global : c'est à cette condition seulement que l'on peut parler de soins intégrés. Dans le comité de l'assurance, on fait souvent aujourd'hui le constat *post factum* qu'il n'y a pas eu de coordination entre la commission de remboursement X et la commission de remboursement Y et que des solutions peu compatibles entre elles sont proposées pour un même problème. Il serait préférable qu'il y ait une coordination *ex ante* entre ces commissions (au départ, par exemple, du comité de l'assurance). Ce serait un premier pas vers des solutions de soins intégrées.

Ce qui serait mieux encore, ce serait de modifier radicalement la composition et l'organisation des commissions de remboursement pour leur donner un caractère multidisciplinaire. De plus, les patients doivent être consultés pour chaque décision (au moins durant la phase préparatoire). Grâce à leur expérience vécue, ils sont en effet les mieux placés pour juger où se situent les besoins.

INTÉGRATION D'ÉLÉMENTS QUANTITATIFS ET QUALITATIFS TOUCHANT À LA QUALITÉ DE VIE

Il faut insister sur l'importance de l'efficacité, de l'objectivité, de l'exactitude scientifique et du rapport coût-efficacité. Mais une telle approche de type *evidence based* est insuffisante, parce qu'elle risque de laisser de côté les aspects subjectifs et qualitatifs de la vie des patients. Pourtant, les médecins, ainsi que d'autres soignants, sont continuellement confrontés à des cas individuels. C'est pourquoi les citoyens estiment que l'évaluation des traitements doit non seulement tenir compte de paramètres quantitatifs, mais aussi de l'expérience et du vécu subjectifs des patients. C'est un défi majeur, parce que la qualité de vie est difficile à cerner et à mesurer (voir l'encadré « Qualité de vie » p. 19).

CRITÈRES

La question centrale posée lors du LaboCitoyen était de définir les critères à utiliser dans les décisions de remboursement dans les soins de santé, ainsi que les valeurs qui les sous-tendent. Cependant, les critères de remboursement qui ont été formulés par les citoyens doivent être situés dans le cadre de leurs réflexions plus larges sur l'assurance-maladie et les soins de santé.

DIX-NEUF CRITÈRES ET SIX CONDITIONS

Les citoyens mettent en avant dix-neuf critères concrets et six conditions de remboursement (Fig. 7). Les critères interviennent plutôt au niveau macro, lorsqu'il faut prendre une décision de principe quant au remboursement d'un nouveau traitement. Les conditions de remboursement se situent à un niveau plus proche du patient individuel : ce sont les conditions auxquelles doit répondre un patient pour que le traitement puisse lui être remboursé, par exemple le fait qu'il ait été prescrit par un soignant agréé.

Les citoyens ont regroupé les critères en trois grands domaines : la perspective du patient, les éléments médico-techniques et la solidarité de la collectivité.

Les participants au LaboCitoyen ont également donné une indication quant au poids relatif à conférer aux différents critères et conditions. Cinq critères ont été identifiés par les citoyens comme étant plus importants que les autres : la qualité de vie du patient dans le domaine « perspective du patient », le besoin médical et l'efficacité dans le domaine médico-technique, ainsi que la qualité de l'investissement et l'effet préventif dans le domaine de la solidarité. Deux conditions sont aussi fortement mises en avant : « prescription/justification par un médecin » et « traitement multidisciplinaire / personnalisé ».

D'autre part, les citoyens ajoutent onze nouveaux critères à la liste qui sert aujourd'hui à évaluer les nouveaux médicaments et dispositifs médicaux. Il s'agit des critères suivants : qualité de vie de l'entourage du patient, effet préventif, qualité de l'investissement, adéquation avec l'essence du système d'assurance-maladie, bien-être psychosocial, esthétique, impact social, efficacité en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale), rareté de la maladie, existence d'alternatives efficaces et degré de certitude des éléments de preuve.

Il y a aussi trois critères dont les citoyens modifient sensiblement le contenu : qualité de vie du patient, traitement payable pour le patient et besoin médical. Les citoyens font de la qualité de vie leur thème central et prioritaire et l'élargissent en outre à des aspects touchant au bien-être (voir le point ci-dessus à propos des objectifs). Le besoin médical est lui aussi interprété de manière large, au-delà de ses aspects purement médicaux, et est intégré, comme la qualité de vie, à des aspects du bien-être. Le critère « traitement payable pour le patient » signifie que les soins de santé doivent rester financièrement abordables pour tous les patients et qu'il faut supprimer les obstacles financiers qui entravent cette accessibilité.

Cinq critères existants voient leur contenu en grande partie confirmé : efficacité, rapport-coût efficacité, effets secondaires, espérance de vie du patient et nécessité sociale.

Plusieurs lignes de force se dégagent nettement de cette sélection de critères et de la manière dont ils ont été classés.

APPROCHE HOLISTIQUE

Le fait que la qualité de vie du patient, la qualité de vie de l'entourage du patient (une nouvelle contribution très originale) et l'efficacité du traitement en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale) aient été élevées au rang de critères explicites reflète une fois de plus la demande d'une approche plus holistique des soins.

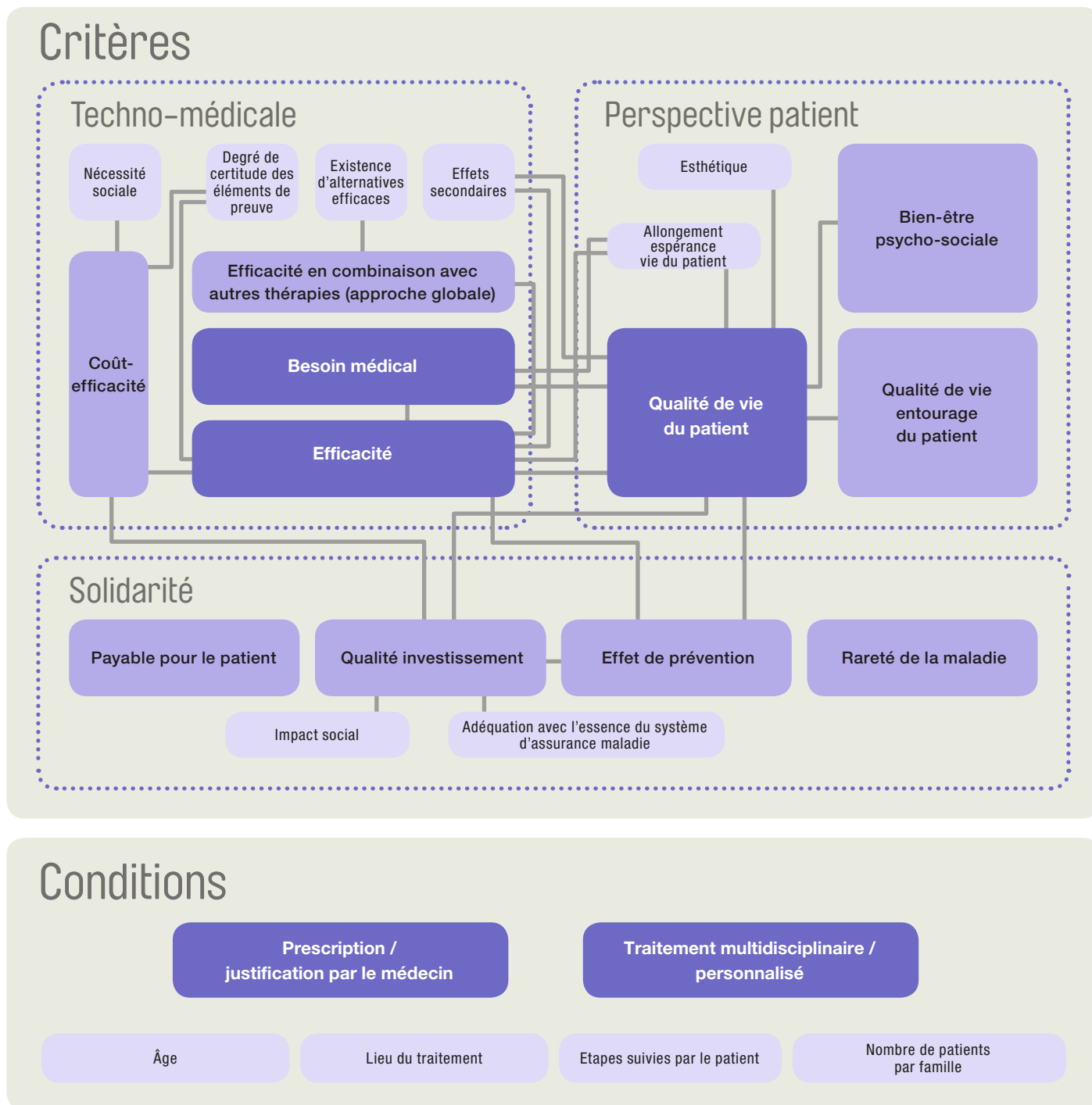
ALLONGEMENT DE L'ESPÉRANCE DE VIE

L'allongement de l'espérance de vie est un critère dont il a été rarement question au cours du LaboCitoyen, alors qu'il est considéré aujourd'hui, dans la pratique des décideurs, comme un élément majeur. Les quelques fois où il a été évoqué, il a systématiquement été mis en relation avec la qualité de vie. L'objectif clé des soins de santé doit être d'ajouter des années de vie en bonne santé. Ceci semble être conforme à l'enquête du KCE, qui révèle que les personnes sondées attachent davantage d'importance à l'amélioration de la qualité de vie du patient qu'à la simple prolongation de son espérance de vie⁸.

EFFICACITÉ ET RAPPORT COÛT-EFFICACITÉ

Les critères actuels de remboursement se situent principalement dans le domaine médico-technique. L'importance de critères tels que l'efficacité et le rapport coût-efficacité est confirmée. Une solide base scientifique reste donc indispensable. Mais ces critères doivent aussi être davantage abordés sous l'angle de la qualité de vie et des soins intégrés.

Figure 7. Dix-neuf critères et six conditions de remboursement dans les soins de santé



Légende: L'intensité des couleurs reflète le poids relatif de chaque critère et condition de remboursement.

NÉCESSITÉ SOCIALE

Certains participants au LaboCitoyen soulignent que les remboursements doivent aller en priorité à des pathologies qui touchent un plus grand nombre de personnes. Mais il y a aussi un autre courant important qui estime que tous les patients ayant un besoin médical doivent avoir les mêmes droits, indépendamment de la prévalence de la maladie. Pour éviter que des personnes souffrant de maladies rares soient exclues du système, les citoyens ont choisi de faire de la rareté de la maladie un critère distinct.

PRÉVENTION

En définissant la prévention et la qualité de l'investissement comme des critères explicites, les citoyens ont voulu garantir l'indispensable changement de paradigme, allant d'une approche curative à une approche préventive des soins.

ÂGE

L'âge semble de prime abord constituer un critère évident et aisément applicable (parce qu'il est objectivable et mesurable). Mais comme il peut aussi être facilement utilisé comme un mécanisme d'exclusion (par exemple, en refusant certains traitements à des personnes au-delà d'une certaine limite d'âge), un consensus n'a pas tardé à se former au cours du LaboCitoyen pour estimer que l'âge n'était ni un critère général, ni une condition applicable. C'est seulement s'il existe des preuves scientifiques démontrant qu'un traitement ne procure des avantages qu'à une certaine tranche d'âge (comme des vaccinations, des programmes de dépistage...) que le critère de l'âge peut être utilisé, avec toute la prudence voulue.

UN SYSTÈME D'APPRENTISSAGE

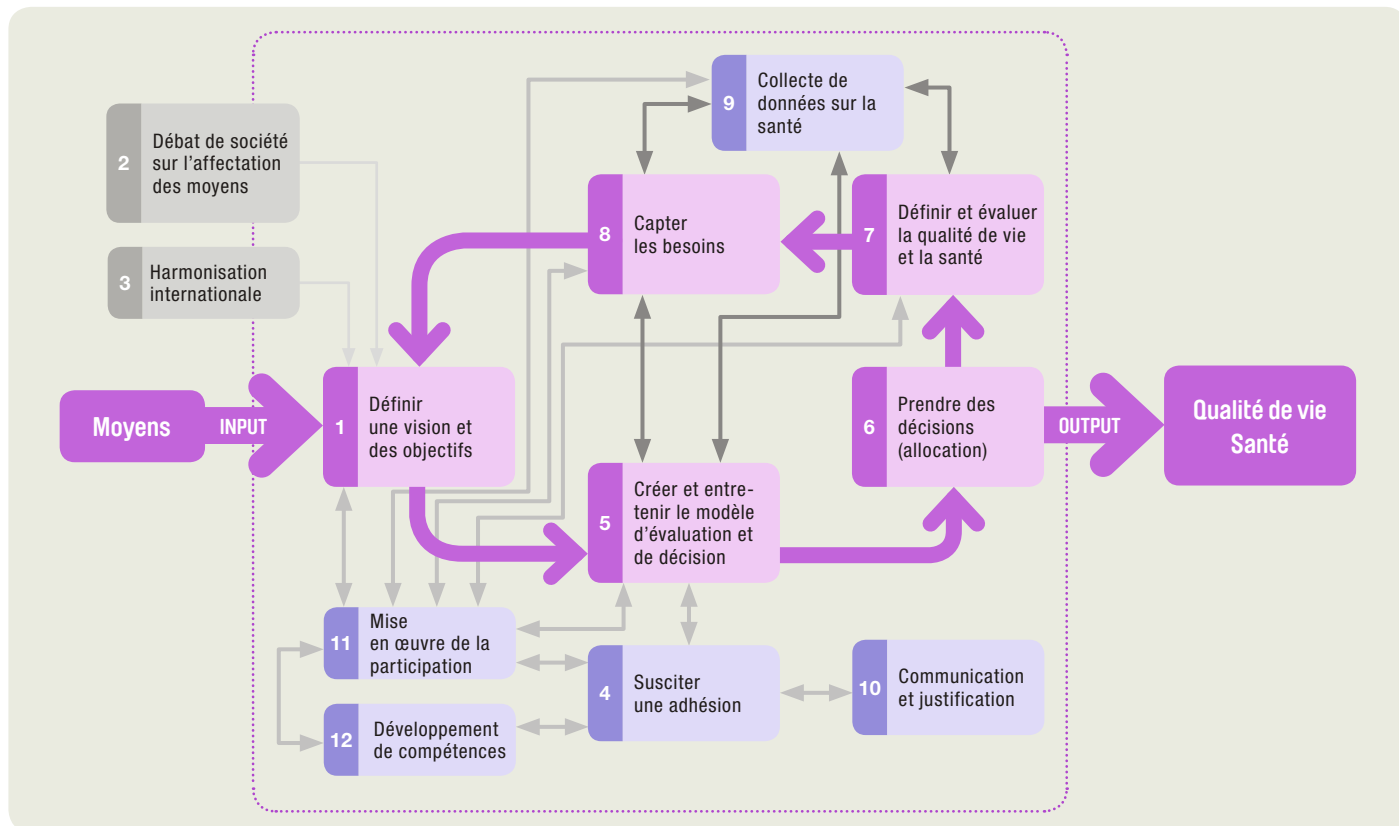
Comment mettre en pratique toutes les invitations au changement esquissées ci-dessus ? La solution peut venir de la mise en œuvre progressive d'un système d'apprentissage (Fig. 8), auquel participent toutes les parties concernées et qui est alimenté en permanence par de nouvelles données.

Le système d'apprentissage est en mesure de s'autocorriger de manière dynamique en réponse à des besoins changeants de la société, à de nouveaux éléments intervenus dans le domaine de la santé et à des évolutions dans les rapports de force. C'est pourquoi ce système a un caractère cyclique : il vérifie l'adéquation des décisions prises et de la politique menée et les adapte en fonction de nouvelles données et de besoins actualisés.

INPUT/OUTPUT : AFFECTER LES MOYENS À LA QUALITÉ DE VIE ET À LA SANTÉ

La mission ultime de ce système d'apprentissage est d'exploiter de manière optimale les moyens publics consacrés aux soins de santé (input) pour assurer la santé et la qualité de vie de la population (output). Le système est alimenté par deux moteurs : d'une part, la demande de soins intégrés répondant aux besoins globaux des patients et axés principalement sur le maintien et l'amélioration de leur qualité de vie ; d'autre part, la volonté de s'atteler à la composante préventive des soins en vue de préserver la santé.

Figure 8. Un modèle pour transformer le système de remboursement en un système d'apprentissage performant



Légende : Le modèle d'apprentissage exploite au maximum les moyens affectés aux soins de santé (input) afin d'assurer la santé et la qualité de vie de la population (output). Il comporte une composante cyclique, avec une succession de modules cohérents entre eux qui permettent un apprentissage (fuchsia). Ces modules sont alimentés par des flux de données (flèches gris foncé) et de participation (flèches gris clair).

DÉVELOPPEMENT D'UNE VISION

Le socle du modèle d'apprentissage est une **vision (1)** d'un système public de soins de santé. Cette vision oriente la politique, le système de soins et le système d'assurance-maladie. Elle est aussi traduite en objectifs à court et à long terme pour les soins de santé.

Il est souhaitable que l'ampleur des moyens que la société est prête à affecter aux soins de santé fasse l'objet d'un **débat de société (2)**. De plus, cette vision doit être en concordance avec le **cadre international** et les **engagements internationaux (3)** conclus par la Belgique (UE, ONU, OMS...).

Action: élaborer une vision stratégique pour l'avenir des soins de santé et la traduire en objectifs concrets à court et à long terme.

Inversons la logique : passons d'une politique d'indemnisation et de remboursement à une authentique politique de la *santé*, d'une logique d'assurance à une prévention poussée. Les citoyens indiquent les valeurs sociétales sur lesquelles cette nouvelle politique doit être fondée : la solidarité, la justice et la responsabilité.

Au niveau des objectifs, l'accent doit être mis sur la qualité de vie plutôt que sur la prolongation de l'espérance de vie, et sur des soins intégrés, adaptés aux besoins des patients. Ces objectifs doivent aussi permettre un changement de paradigme, allant d'une conception curative à une approche préventive de la santé.

SUSCITER UNE ADHÉSION

La capacité à **susciter une adhésion (4)** est un important facteur de succès dans tout processus de changement.

Sans cette adhésion, toute modification du système actuel d'assurance-maladie aura du mal à s'implanter et sera même boycottée.

Aujourd'hui, les acteurs situés du côté de l'offre (prestataires de soins et industrie) et les mutualités jouent un rôle de premier plan dans le processus décisionnel. Ils doivent être convaincus de la nécessité et de la plus-value de l'agenda du changement.

Dans le nouveau modèle, il ne faudra pas seulement que de nouveaux acteurs du côté de la demande (patients et citoyens) se voient attribuer un rôle, mais il faudra aussi qu'ils veuillent et puissent l'assumer.

Enfin, les décideurs devront veiller à ce que les changements proposés débouchent sur une politique plus cohérente et de meilleure qualité, ainsi que sur un système de santé plus proche des préférences de la société.

La création d'une adhésion au sein de la société commence par l'exercice stratégique de la définition d'une vision. Mais c'est une activité qui s'étend sur tous les modules du modèle d'apprentissage, aussi bien lors de son lancement qu'au niveau de son fonctionnement quotidien.

Si la **communication** et la **justification (10)**, ainsi que le **développement de compétences (12)**, sont des éléments importants pour susciter une adhésion, c'est la **participation (11)** qui constitue la pierre angulaire : seule une participation active permettra à tous les acteurs, existants et nouveaux, de se sentir impliqués et de devenir les copropriétaires du système. Ce sera aussi un moyen de les responsabiliser.

Action: créer des leviers pour amener toutes les parties concernées vers des objectifs communs en matière de santé, pour les rendre copropriétaires du système et pour les responsabiliser.

Mettre en place et entretenir une adhésion est crucial pour permettre une évolution progressive, sans ruptures destructives.

Toutes les parties concernées – les acteurs situés du côté de l'offre et du côté de la demande, ceux qui sont déjà impliqués aujourd'hui dans le processus décisionnel et les nouveaux acteurs – doivent être convaincus de la nécessité et de la plus-value des changements.

Ceci exige un nouveau *pacte de la santé*, par lequel toutes les parties – prestataires de soins, institutions, organismes assureurs, patients, citoyens et pouvoirs publics – s'engagent à contribuer à un système de santé innovant et durable et à parvenir à une collaboration transparente et efficace, avec pour objectif principal une amélioration de la qualité de vie et de la santé de la population.

Pour créer et entretenir cette adhésion, il faut mener en permanence trois activités concrètes :

- > Communication et justification (voir aussi (10))
- > Mise en œuvre de la participation (voir aussi (11))
- > Développement de compétences (voir aussi (12))

CRÉER ET ENTRETENIR UN MODÈLE D'ÉVALUATION ET DE DÉCISION

Au centre du système d'apprentissage, il y a le développement et l'entretien d'un **modèle d'évaluation et de décision (5)**. C'est à ce niveau-là que les modifications des éléments contextuels – besoins, évolutions sociétales, innovations technologiques et autres... – sont pris en compte pour remettre continuellement en question le modèle.

On recourt pour cela à des instruments qui reposent sur l'analyse MCDA (*Multi-Criteria Decision Analysis*). Les citoyens ont donné une indication des critères importants qui doivent être inclus dans ce genre d'analyse pour évaluer la plus-value d'interventions dans les soins de santé.

Le modèle d'évaluation et de décision ne sert pas seulement à évaluer la plus-value de nouveaux médicaments ou implants, mais pourra être étendu, dans toute la mesure du possible, à toutes les interventions dans le domaine des soins de santé.

Le résultat de ce modèle est une évaluation qui combine des paramètres quantitatifs (ou *evidence-based*) et des éléments qualitatifs, touchant à l'expérience et au vécu subjectif des patients. Par ailleurs, le modèle incorpore de nouveaux types de mécanismes de financement et d'indemnisation qui récompensent une approche holistique, une amélioration de la qualité de vie et une action préventive et qui sont davantage axés sur des résultats que sur des actes techniques.

Action : mettre sur pied, développer et utiliser un modèle performant d'évaluation qui facilite les décisions de remboursement

Aujourd'hui, on ne recourt à des critères formels que pour des décisions de remboursement de nouveaux médicaments et implants. Mais ces critères, peu nombreux, ont une portée limitée. Leur pondération relative et leur mise en pratique manquent également de clarté.

Nous avons besoin d'un modèle d'évaluation plus large, plus flexible et plus approfondi, applicable à un beaucoup plus grand nombre d'interventions et capable de faire apparaître de manière transparente leur plus-value et leur moins-value.

Les critères de ce modèle d'évaluation doivent rejoindre ceux qui ont été proposés par les citoyens, avec un accent mis sur la qualité de vie, la nécessité, l'efficacité et l'effet préventif.

PRENDRE DES DÉCISIONS DANS UN CADRE MULTIDISCIPLINAIRE

La phase de l'évaluation est suivie par la **décision (6)** sur l'affectation de certains moyens à une intervention (**allocation**). Pour qu'un dossier de remboursement soit examiné globalement et sous tous ses aspects, dans le cadre de soins intégrés, il est important que les commissions de remboursement monodisciplinaires cèdent la place à des organes de décision multidisciplinaires.

Ces commissions multidisciplinaires doivent veiller à ce que les décisions soient davantage mises en regard avec l'ensemble des soins remboursés.

Un « scan » est effectué à intervalles réguliers, afin d'évaluer l'efficacité et le rapport coût-efficacité des interventions remboursées et de voir dans quelle mesure elles répondent toujours aux besoins et s'inscrivent bien dans un trajet de soins intégrés.

D'autres acteurs – des patients, des associations de patients, des prestataires de soins... – ont la possibilité à ce stade d'introduire une demande de remboursement.

Action : remplacer les commissions de remboursement monodisciplinaires par des organes décisionnels multidisciplinaires

Le comité de l'assurance de l'INAMI est aujourd'hui déjà un organe multidisciplinaire. Mais il ne peut pas jouer pleinement son rôle, parce que beaucoup de décisions ont déjà été prises ou préparées en amont dans des commissions monodisciplinaires. Celles-ci examinent la question sous un angle spécifique et leurs membres ne disposent pas toujours des informations ou de l'expertise requise pour évaluer ou proposer une approche intégrée.

Au départ, toute demande de remboursement devrait être introduite dans une commission multidisciplinaire, qui mettrait ensuite sur pied une ou plusieurs commissions d'experts. La décision finale serait prise au sein d'un organe multidisciplinaire.

Action : faciliter l'accès aux demandes de remboursement

Tout le monde doit pouvoir introduire une demande de remboursement. Aujourd'hui, cette initiative est l'apanage d'acteurs situés du côté de l'offre, qui possèdent ainsi un quasi-monopole sur l'innovation dans les soins de santé. C'est une des raisons des fractures qui apparaissent entre l'offre de soins et les besoins réels de soins.

C'est pourquoi des groupes qui ont une connaissance des réalités du terrain doivent être incités à introduire également des demandes de remboursement.

ÉVALUER LA QUALITÉ DE VIE

Il faut développer nos connaissances du concept de **qualité de vie (7)**, en vue d'en faire un critère opérationnel et un paramètre qui mesure les résultats du système d'apprentissage.

L'opérationnalisation de la qualité de vie exige une définition adéquate de ce concept et l'élaboration d'un éventail d'outils de mesure. Il ne suffit pas de reprendre des paramètres objectifs, comme les cinq dimensions de l'EQ-5D (mobilité, autonomie, participation à des activités quotidiennes, douleurs, sentiment de dépression et d'angoisse). Il faut aussi tenir compte des objectifs de vie du patient, de son libre-arbitre, d'aspects psychosociaux, de son environnement et de critères subjectifs tels que le confort du traitement, son ressenti et son bien-être.

Par ailleurs, la qualité de vie telle qu'elle est ressentie par les patients doit pouvoir être mesurée pour différentes pathologies et situations afin d'alimenter le système. Enfin, il faut vérifier l'impact de chaque intervention sur la qualité de vie et la santé.

Action : réaliser une étude scientifique afin d'opérationnaliser le concept de qualité de vie

La qualité de vie est un concept multidimensionnel et dynamique qui est déterminé par des influences objectives, subjectives, sociales et individuelles. C'est un concept difficile à mesurer et à opérationnaliser. Mais il fait l'objet d'une vaste littérature scientifique, qui fournit de nombreux modèles.

Si nous voulons faire de la qualité de vie un critère opérationnel et un paramètre d'évaluation du modèle d'apprentissage, nous devons faire des choix solidement étayés. Il serait bon qu'une institution scientifique rassemble et analyse les connaissances qui existent dans ce domaine en vue de permettre une opérationnalisation de ce concept.

CAPTER LES BESOINS

Pour que le cercle soit complet, il convient d'identifier et d'évaluer les **besoins (8)** dans le domaine des soins de santé et au niveau de la prévention.

Cette évaluation des besoins sert de base pour réajuster les objectifs de santé. C'est aussi un élément important qui alimente le modèle d'évaluation et les choix ultimes qui sont opérés par les décideurs politiques. Cette activité marque le passage d'une perspective orientée sur les pathologies à une perspective orientée sur les besoins globaux des patients ainsi que d'une conception des soins et de l'innovation dictée par l'offre à une conception dictée par la demande.

Les besoins nouveaux et existants en matière de soins de santé et de prévention font également l'objet d'un suivi régulier.

Action : confier à une institution scientifique la mission d'identifier et d'évaluer régulièrement les besoins en matière de soins de santé et de prévention.

Aujourd'hui, il n'existe pas encore de cadre des besoins médicaux et sociétaux que devrait rencontrer le système de soins de santé. Si celui-ci veut pouvoir répondre aux besoins, il semble pourtant évident d'établir et d'actualiser régulièrement un tel cadre.

COLLECTER DES DONNÉES

Assurer correctement l'enregistrement et l'analyse d'un vaste flux de **données relatives à la santé (9)** est l'un des éléments essentiels du système d'apprentissage. Sans ces données concrètes du terrain, le modèle n'est pas alimenté et ne permet pas de suivre l'évolution des besoins des patients et de la société. C'est aussi le seul moyen pour faire apparaître et objectiver des données au niveau du patient individuel.

Des tiers (instituts de recherche, industrie pharmaceutique et biomédicale, hôpitaux, prestataires de soins...) ont un rôle à jouer à ce niveau. Il appartient néanmoins aux pouvoirs publics de définir quelles données doivent être récoltées et par qui. Ils doivent en outre exercer une fonction de contrôle, gérer des banques de données et veiller à ce que ces données fournissent des informations utiles en soutien au modèle d'évaluation, au scan, aux commissions de décision, à la captation des besoins et aux objectifs en matière de santé.

Action: les pouvoirs publics doivent renforcer leur capacité à collecter, stocker et traiter des données relatives à la santé.

Il y a de plus en plus de données qui sont générées et conservées dans le domaine des soins de santé: dossiers médicaux électroniques, dossiers d'hôpitaux, résultats de laboratoire, données traitées par les mutualités... Aujourd'hui, toutes ces données sont sous-exploitées en Belgique, ce qui signifie la perte d'une mine d'informations. L'un des fondements du modèle d'apprentissage consiste à en tirer pleinement parti.

Les pouvoirs publics peuvent d'ores et déjà mettre sur pied le modèle d'apprentissage pour de nouveaux médicaments, implants ou autres interventions en refermant la « boucle de feed-back » entre le remboursement (conditionnel), la pratique clinique, la captation des données et l'adaptation de la décision. Ils peuvent ainsi adapter le processus décisionnel actuel de manière à intégrer structurellement la « boucle d'apprentissage ».

Enfin, il y a plusieurs activités transversales qui sont indispensables pour susciter et entretenir l'adhésion à ce modèle d'apprentissage (voir aussi « Susciter une adhésion »).

COMMUNICATION ET JUSTIFICATION

Une activité transversale importante pour créer et maintenir une adhésion solide est **la communication, la justification et la transparence (10)** vis-à-vis de tous les acteurs concernés.

Une stratégie de communication et d'éducation adaptée aux différents publics doit être mise au point pour tous les modules du modèle d'apprentissage. Pour que le principe *d'accountability*, qui est au cœur de tout le système, soit vraiment adopté par tous les partenaires/acteurs, les décisions devront être clairement justifiées.

METTRE EN ŒUVRE LA PARTICIPATION

Afin de donner à tous les acteurs concernés, y compris à de nouveaux acteurs comme les patients et les citoyens, la place qui leur revient dans ce système, il faudra mettre sur pied de nouveaux processus et structures de concertation et expérimenter de nouvelles formes de **participation (11)**.

La fonction participative est importante pour que les soignants, les établissements de soins et les organismes assureurs s'approprient ce système. Elle peut porter entre autres sur la fourniture et le traitement de données relatives à la santé, mais aussi sur la définition de la vision, la captation des besoins, la création et l'entretien du modèle d'évaluation, etc.

Les citoyens et les patients doivent être impliqués dans la définition de la vision, la création et l'entretien du modèle d'évaluation, la captation des besoins, l'évaluation de la qualité de vie et de la santé et la production de données. Pour y parvenir, il convient de développer de nouvelles méthodes qui permettent aux perspectives des patients, des soignants et des experts d'être intégrées de manière correcte et équilibrée dans le processus décisionnel.

DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES

Le **développement de connaissances, d'expertise et de compétences (12)** de tous les acteurs concernés est un élément qui sert à la fois d'input et d'output du modèle d'apprentissage.

Il s'agit également d'une activité qui se déroule à plusieurs niveaux et qui concerne plusieurs acteurs. Elle permet aux soignants de greffer leur pratique quotidienne sur les dernières connaissances scientifiques et sur une large expérience de terrain ; aux usagers des soins de santé d'être mieux informés de leurs maladies et des traitements possibles ; aux citoyens d'être mieux informés quant à la manière de rester plus longtemps en bonne santé et de ce qu'il advient des ressources publiques auxquelles ils contribuent ; aux innovateurs dans le domaine de la santé de savoir où se situent les véritables besoins et de rechercher des solutions adaptées ; aux pouvoirs publics de rester en permanence en phase avec les besoins de soins dans la société et d'y répondre au travers d'une politique durable et flexible.

UN MODÈLE QUI IMPULSE UN PROCESSUS DE CHANGEMENT

On peut distinguer deux grandes catégories d'activités parallèles dans le modèle proposé. Une première catégorie est nécessaire pour lancer le système et pour l'entretenir et l'adapter à long terme. Elle regroupe la définition de la vision (1), le débat de société (2), la concordance avec le cadre international (3), la création d'une adhésion (4) et le développement du modèle d'évaluation (5).

Une deuxième catégorie d'activités est indispensable pour assurer le fonctionnement quotidien du modèle : l'entretien du modèle d'évaluation (5), la prise de décisions (6), l'évaluation de la qualité de vie et de la santé (7), la captation des besoins (8), la collecte et l'analyse de données relatives à la santé (9).

Enfin, la mise en œuvre de la participation (11), le développement des compétences (12) ainsi que la communication et la justification (10) sont nécessaires pour lancer le modèle, mais exigent aussi un entretien régulier pour consolider l'adhésion.

Le modèle proposé n'a pas la prétention d'être la seule réponse aux défis auxquels le système de soins de santé est aujourd'hui confronté, ni, à ce stade-ci, d'avoir été testé ou validé de manière exhaustive. Il faut plutôt voir en lui une première ébauche grossière de solution, une source d'inspiration pour alimenter la réflexion d'esprits originaux.

Il permet en tout cas de procéder de manière évolutive au lieu de prêcher la révolution : il peut être mis sur pied à partir d'un certain nombre de projets pilotes et être ensuite progressivement étendu.

LA DÉCENTRALISATION RAPPROCHE LA DÉCISION DU PATIENT

Si le modèle proposé fonctionne réellement de manière performante (et sans doute n'est-ce possible que si chaque activité est effectivement réalisée), un état d'équilibre sera atteint à un moment donné : non pas qu'aucun changement ou qu'aucune évolution ne puisse plus intervenir, mais le système pourra alors s'adapter avec flexibilité aux modifications du contexte.

Quel sera l'impact de cet état de stabilité sur le système de santé en général et sur l'assurance-maladie en particulier ? L'une des conséquences possibles serait une décentralisation poussée des décisions. Les décisions, qu'elles concernent le traitement ou le remboursement qui y est lié, pourront être prises beaucoup plus près du patient individuel, par exemple grâce à la concertation multidisciplinaire entre les soignants.

Non seulement ce modèle répondrait avec énormément de flexibilité aux demandes globales de soins et aux besoins du patient, mais il renforcerait aussi la relation soignant/soigné en stimulant la codécision. En effet, le soignant et le soigné devront parvenir ensemble à la meilleure décision en fonction des besoins individuels du patient et des possibilités de soins offertes par la société. Dans un scénario extrême, les patients pourraient se voir attribuer un certain budget, selon leur maladie, leurs besoins réels et leur situation, à gérer en collaboration avec leurs soignants

Un tel scénario de décentralisation poussée rend superflu et dépassé un système d'assurance tel que celui que nous connaissons aujourd'hui dans les soins de santé. Les participants au LaboCitoyen donnent une impulsion en ce sens : leur point de départ n'est plus une assurance-maladie, mais un droit à la santé et aux soins de santé. Un droit du même ordre qu'un droit civil, par exemple.

Mais même dans ce scénario, les citoyens souhaitent que les pouvoirs publics continuent à jouer leur rôle de chef d'orchestre pour harmoniser tous les instruments, veiller à la répartition du budget, au caractère *d'evidence-base* des actes médicaux, etc. à l'avenir aussi, l'autorité publique restera le principal chef d'orchestre du système de santé et le gardien de l'intérêt général.

Josse Van Steenberge
Président du Comité d'accompagnement

La recherche d'un nouveau consensus pour définir les critères de remboursement des actes médicaux a bien entendu donné lieu à des débats qui vont largement au-delà de ce thème. Il est on ne peut plus logique que les citoyens s'interrogent aussi sur l'organisation de notre assurance-maladie et sur les fondements de notre État-providence social.

Les participants ont ainsi tout naturellement abordé des concepts clés de notre État-providence. Ils revêtent à leurs yeux une importance essentielle, moins dans le but de préserver ces principes que de les renforcer et de les développer. Il s'agit de la qualité de vie, d'une solidarité juste et d'une authentique prévention. En faisant de ces trois idées de base des enjeux prioritaires, les citoyens ont délibérément fait un pas dans la direction d'un nouvel État-providence, ou d'un « État du bien-être ».

Ces trois concepts clés sont en effet intimement liés et se renforcent mutuellement. Les citoyens sont partis d'une demande de qualité pour parvenir à une demande d'une plus grande prévention dans la politique sanitaire. La dynamique nouvelle de ces propositions est encore plus claire et plus puissante si leur ordre est inversé.

La prévention est liée aux risques. Plus que jamais, nous vivons dans une société du risque. Nous en prenons de plus en plus conscience, parce qu'aujourd'hui, les risques changent, augmentent et entraînent davantage d'insécurité. Pourtant, on aime le risque : on prend la voiture, l'avion, on achète des actions, on déménage, on se marie, on a des enfants...

Pourquoi aimons-nous tant le risque ? La réponse est claire : pour aller plus vite, devenir plus riche, être plus heureux... L'objectif est de créer une plus-value et plus de qualité. Ce n'est pas un hasard si la qualité est le tout premier critère, et le plus important, qui doit servir à évaluer les objectifs et la réglementation. Les gens sentent bien qu'il ne peut pas y avoir de croissance quantitative sans plus-value qualitative. Les deux doivent aller de pair. Comme le disait déjà Michael Balint en 1965 au sujet des soins de santé : il ne suffit pas d'ajouter des années à la vie, il faut aussi donner de la vie à ces années. Et vivre, c'est prendre des risques. Ce n'est qu'au moment de la mort que les risques disparaissent.

Mais les risques n'impliquent pas toujours ou pas automatiquement une plus-value, et donc une plus grande qualité.

À la suite de diverses circonstances, un risque peut aussi entraîner des dégâts : votre voiture peut être impliquée dans un accident, votre relation peut se briser, vos actions peuvent chuter... Cela peut être dû à votre propre faute ou au pur hasard. Il s'agit donc de réussir à maîtriser cette causalité !

La prévention, c'est en fait de la gestion du risque. Notre société, et chacun de nous en particulier, doit veiller à ce que tout risque soit autant que possible un facteur de qualité et le moins possible une cause de préjudice. Pour certains risques, le danger est manifeste et il faut donc les éviter. Mais pour la plupart d'entre eux, le résultat est aléatoire et il faudra aller par tous les moyens dans le sens du bénéfice et de la qualité, au prix parfois d'un petit préjudice (comme pour les vaccinations et les opérations). Mais l'objectif final ne peut être qu'accroître la qualité individuelle et sociale de la vie.

Les préjudices en termes de santé touchent la personne elle-même et le groupe dont elle fait partie, mais peuvent être palliés par divers régimes de solidarité : l'assurance-maladie légale, d'autres systèmes de protection sociale, ainsi que des régimes d'assurances privés. Tous ces systèmes octroient d'autres indemnités et n'ont pas les mêmes champs d'application. Ils se sont développés au fil du temps et ne répondent pas toujours à nos exigences contemporaines. Tous ont en commun d'être fondés sur la « solidarité » avec un groupe préalablement défini.

Certes, il est aussi possible de venir en aide à des personnes qui n'en font pas partie, mais on se retrouve alors dans le domaine de l'action caritative et non plus de la solidarité au sein d'un groupe. Les participants au LaboCitoyen ont explicitement formulé la demande de concevoir cette solidarité de manière très large et pratiquement inconditionnelle et de ne certainement pas la limiter en fonction de l'âge ou du caractère exceptionnel de la pathologie. Les conditions financières sont pratiquement qualifiées d'accessoires.

La boucle est ainsi bouclée. Des gens prennent des risques en vue de parvenir à une plus grande qualité. Si, malgré toutes les précautions, cela entraîne tout de même des conséquences néfastes sur la santé, on sait que l'on peut bénéficier d'une large protection grâce à la solidarité du groupe auquel on appartient.

Ceci me paraît être le message le plus important du processus de concertation de la FRB, ainsi qu'une incitation pour que le pouvoir politique s'attelle à cette tâche.

On ne saurait sous-estimer la conséquence d'une telle conclusion. Elle constitue une révolution copernicienne des valeurs : le passage d'une politique de remboursement et d'indemnisation à une véritable politique de la santé et d'un système d'assurance à une prévention poussée.

- 1 FRB, La primauté des problèmes dans les soins de santé. Quatrième atelier, 27 mars 2014, Bruxelles. http://www.citoyensetsoinsdesante.be/pdf/full/FR1_Workshop4_Hoppe_20140327.pdf
- 2 Hoppe, R. The governance of problems. Puzzling, powering and participation. The Policy Press, 2011.
- 3 Annemans L, Bogaert M, Denier Y et al. Justice and solidarity in priority setting in Healthcare. Identifying and discussing the ethical and societal issues in resource allocation. King Baudouin Foundation and Belgian Advisory Committee on Bioethics. June 2013. <https://www.kbs-frb.be/en/Activities/Publications/2013/306248>
- 4 Ibid, p. 87-104 et p. 132-133.
- 5 FRB, L'évaluation des aspects éthiques à la Haute Autorité de Santé (France). Premier atelier, 20 juin 2013, Bruxelles. http://www.citoyensetsoinsdesante.be/pdf/full/FR5_Workshop1_HAS_20130620.pdf
- 6 HAS, Guide méthodologique – L'évaluation des aspects éthiques à la HAS. Avril 2013. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1525743/fr/evaluation-des-aspects-ethiques-a-la-haute-autorite-de-sante.
- 7 Annemans L, Bogaert M, Denier Y et al. Justice and solidarity in priority setting in Healthcare. Identifying and discussing the ethical and societal issues in resource allocation. King Baudouin Foundation and Belgian Advisory Committee on Bioethics. June 2013, p. 137-138. <https://www.kbs-frb.be/en/Activities/Publications/2013/306248>
- 8 KCE Report 234A, Comment prendre en compte les préférences des citoyens dans la décision de rembourser un nouveau traitement ? 2014. http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_234Bs_Decision_remboursement_Synthese_0.pdf
- 9 FRB, Enquête publique sur des critères de décision pertinents et sur leur importance relative pour le remboursement des interventions de santé. Une étape vers un outil d'aide à la décision publique. Troisième atelier, 22 novembre 2013, Bruxelles. http://www.citoyensetsoinsdesante.be/pdf/full/FR9_Workshop3_Baltussen_20131122.pdf
- 10 Participation des citoyens et des patients dans le processus décisionnel relatif au remboursement des interventions de santé. Deuxième atelier, 6 septembre 2013, Bruxelles. http://www.citoyensetsoinsdesante.be/pdf/full/FR10_Workshop2_Athena_20130906.pdf
- 11 Broerse, J. et al. Burger- en patiëntenparticipatie in besluitvorming inzake terugbetaling van gezondheidsinterventies: Literatuurstudie en methodologische workshop. FRB, Bruxelles/Athena Instituut, Amsterdam. 2013. http://www.citoyensetsoinsdesante.be/pdf/full/FR11_Athena_Resume.pdf
- 12 FRB. Participation des patients dans les soins de santé et la politique de santé. Avec, c'est mieux. Synthèse du rapport « Leviers pour une meilleure participation des patients – Nouvelles pratiques et possibilités de reconnaissance et de financement ». Septembre 2012. http://www.citoyensetsoinsdesante.be/pdf/full/FR12_AvecCestMieux.pdf
- 13 FRB. Leviers pour une meilleure participation des patients. Nouvelles pratiques et possibilités de reconnaissance et de financement. September 2011. http://www.citoyensetsoinsdesante.be/pdf/full/FR13_LeviersMeilleureParticipationPatients.pdf

- 14 FRB LaboCitoien. La dimension humaine des soins, la dimension citoyenne des choix. Quels soins à quel prix : les citoyens donnent des orientations pour les remboursements dans les soins de santé. Rapport #1. Mars 2015. <https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2015/316082>
- 15 FRB, brochure d'information pour le LaboCitoien. Quels soins à quel prix : des critères de remboursement à définir – Un LaboCitoien sur le remboursement des traitements dans les soins de santé. Juin 2014. <https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2014/312613>
- 16 FRB LaboCitoien. Solidarité et droit aux soins de santé. Une analyse de discours du LaboCitoien sur le remboursement des traitements dans les soins de santé. Rapport #2. Mars 2015. <https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2015/316152>
- 17 FRB. Les orientations des citoyens pour rembourser les soins de santé. Rapport de l'atelier avec des experts et des parties prenantes – 20 et 21 mars 2015. Rapport #3. Juin 2015. <https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2015/317344>
- 18 Cleemput I, et al., Incorporating societal preferences in reimbursement decisions – Relative importance of decision criteria according to Belgian citizens. Health Services Research (HSR) Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2014. KCE Reports 234. D/2014/10.273/91. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_234_reimbursement_decisions_Report_0.pdf
- 19 KBS/RIZIV. Rapport maatschappelijke dialoog '50 jaar RIZIV'. Maart 2014 – april 2015. http://www.citoyensetsoinsdesante.be/pdf/full/FR19_Dialogues_Soc.INAMI.pdf
- 20 Elchardus, M. et Te Braak, P. Vos soins de santé, votre avis compte! Enquête réalisée à la demande de l'INAMI à l'occasion de son 50^e anniversaire. Mars 2014. <http://www.inami.fgov.be/fr/inami/50years/Pages/50-ans-enquete-population.aspx#.VeliWJXsmUk>
- 21 L'accord gouvernemental du 9 octobre 2014 indique toutefois que «la politique sera mise en harmonie avec les objectifs de santé». (p.58). http://www.premier.be/sites/default/files/articles/Accord_de_Gouvernement_-_Regeerakkoord.pdf
- 22 Reorganisatie van de eerstelijnszorg in Vlaanderen. Situering en veranderingsagenda 2015-2019. http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite_v2/Beleid/Vlaamse_bevoegdheden/ELZ%20ConfReorganisatie2017%20Visietekst%2020150527.pdf
- 23 Gemeenschappelijke verklaring over de geïntegreerde zorg voor chronisch zieken. FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. 30 maart 2015. (Belgisch Staatsblad – 4/6/2015 – C – 2015/24122).

Annexe I – Comité d’accompagnement

PRÉSIDENT

Josse Van Steenberge

Prof. em. Faculteit Rechten, gewezen Voorzitter van de Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen

MEMBRES

Marc Bogaert

Prof. em. Heymans Instituut UGent, vakgroep Farmacologie, gewezen lid van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Irina Cleemput

Senior Expert Economische Analyse, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg – KCE

Ri De Ridder

Directeur-generaal Dienst Geneeskundige verzorging, RIZIV

Micky Fierens

Directrice, Ligue des Usagers des Services de Santé – LUSS

Anne Gillet

Médecin généraliste, membre du Cartel et membre de la Commission nationale Médecins/Mutualités (Médico-Mut) à l’Inami

Jean-Marc Laasman

Directeur études, Union Nationale des Mutualités Socialistes – UNMS

Raf Mertens

Algemeen directeur, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg – KCE

Françoise Stryckman

Conseiller scientifique Remboursements, Direction Politique des Médicaments, Pharma.be

Bert Winnen

Adviseur-generaal, Voorzitter van het College van Geneesheren-directeurs, RIZIV, Adjunct-kabinetschef bij de federale Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid (sinds december 2014)

Annexe II – Liste des publications éditées sur cette thématique par la Fondation Roi Baudouin

Les publications de la Fondation Roi Baudouin sont gratuites sauf mention contraire.

Vous pouvez les télécharger ou les commander en ligne sur le site internet de la Fondation www.kbs-frb.be.

ZOOM: Labocitoyen – Les orientations des citoyens pour rembourser les soins de santé (2015)
Quels critères de remboursement dans les soins de santé les citoyens trouvent-ils importants ?

Les orientations des citoyens pour rembourser les soins de santé (2015)
Une meilleure utilisation des ressources de soins de santé
N° de commande : 3326

La dimension humaine des soins, l'enjeu citoyen des choix (2014)
Ce rapport traite en détail des résultats du LaboCitoyen sur le remboursement des traitements dans les soins de santé organisé par la Fondation Roi Baudouin en 2014. Quelles interventions de santé souhaitons-nous, en tant que société, rembourser ou non ? Quels critères les citoyens estiment-ils importants pour le remboursement et pourquoi ?
N° de commande : 3297

Solidarité et droit aux soins de santé (2014)
Une analyse de discours du LaboCitoyen sur le remboursement des traitements dans les soins de santé par une équipe interuniversitaire et multidisciplinaire.
N° de commande : 3302

Quels soins à quel prix ? Des critères de remboursement à définir – LaboCitoyen sur les valeurs et les préférences sociétales (2014)
Quels valeurs et critères les citoyens jugent-ils importants dans le cadre de l'attribution de fonds publics aux soins de santé. Cette brochure d'information constitue un outil pour les participants au LaboCitoyen sur le remboursement des traitements dans les soins de santé.
N° de commande : 3235

**Justice and solidarity in priority setting in health care.
Identifying and discussing the ethical and societal issues in resource allocation (2013)**
Comment mieux intégrer les valeurs et les préférences sociales dans les décisions de remboursement des soins de santé ? La publication reprend entre autres les résultats d'un atelier européen organisé en décembre 2012, à l'initiative conjointe de la Fondation Roi Baudouin et du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique.
N° de commande : 3142 (uniquement disponible en anglais)



WWW.CIToyENSETSOINSDESANTE.BE