

ZOOM

www.citoyensetsoinsdesante.be

➤ LES CITOYENS À PROPOS
DES SOINS DE SANTÉ

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

Les citoyens fixent d'autres priorités dans les soins de santé que ceux qui prennent aujourd'hui les décisions dans ce domaine. Leur message est clair et sans ambiguïté : la qualité de vie doit passer avant la prolongation de la vie. Donnons au patient une voix dans la concertation. Mettons beaucoup plus l'accent sur la prévention et le maintien en bonne santé. Conservons le principe de la solidarité. Responsabilisons les gens pour qu'ils mènent une vie saine – mais sans que le mode de

vie ne puisse être invoqué pour exclure certaines personnes des soins de santé ou pour les sanctionner.

Des décideurs, des experts et des parties prenantes ont travaillé à partir des recommandations des citoyens. Ils proposent un agenda du changement basé sur un système décisionnel flexible d'apprentissage permanent. Un système qui doit aboutir à deux grands résultats : préserver la santé et optimiser la qualité de la vie.



EN UN COUP D'ŒIL

Entre la fin 2012 et le début 2016, la Fondation Roi Baudouin a mené le 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'. Son axe central était le 'LaboCitoyen' : une forme innovante de délibération publique, qui repose sur une approche scientifique et sur la concertation plutôt que sur une enquête d'opinion.

La Fondation a relevé le défi de mener une discussion de fond sur les recommandations de ce LaboCitoyen avec des acteurs qui orientent aujourd'hui notre système de santé : des ministres et d'autres décideurs, des syndicats de médecins, des mutualités, des experts de la santé, mais aussi des associations de patients. Cette concertation a débouché sur un agenda pour le changement.

"Les patients ont leur place autour de la table de négociations des soins de santé. Leurs souhaits et leurs attentes ne coïncident pas toujours avec ceux des soignants. Les patients sont beaucoup plus axés sur la qualité de la vie. Leur expérience des soins mérite d'être davantage prise en compte dans les décisions politiques."

La ministre fédérale **Maggie De Block**

Nos soins de santé en chiffres

- » La Belgique compte 33.000 médecins en activité, dont 12.500 généralistes, plus de 150.000 infirmiers et sages-femmes, 13.500 pharmaciens, 8.000 dentistes, 21.000 kinésithérapeutes, 10.000 prestataires de professions paramédicales, 118 hôpitaux généraux ou universitaires, 62 établissements psychiatriques...
- » Nous dépensons chaque année plus de 41 milliards d'euros en soins de santé (chiffres 2013 de l'OCDE). Cela représente 3 800 euros par Belge en moyenne ou 10,2 % du PIB. À titre de comparaison : les USA dépensent 16,4 % du PIB en soins de santé, les Pays-Bas 11,1 %, la France 10,9 %, la Norvège 8,9 % et la Pologne 6,4 %.
- » En Belgique, la quote-part personnelle du patient (18% du total des dépenses de santé) est relativement élevée en comparaison avec d'autres pays européens.
- » En 2014, le pouvoir fédéral a dépensé (au travers de l'INAMI) 26,31 milliards d'euros en soins de santé, dont 28,86% à la rémunération des médecins, 21,70% aux frais d'hôpitaux, 16,22% aux médicaments, 10,59% aux maisons de repos,...



Un LaboCitoyen

32 citoyens, 16 francophones et 16 néerlandophones, autant d'hommes que de femmes, ont débattu des soins de santé pendant trois week-ends, entre eux et en interaction avec des experts et des décideurs. 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.

Les citoyens ont été invités à définir des critères généraux de remboursement. Ils ont eu la liberté de construire une argumentation large et ils ne se sont

pas privés de le faire : il ne s'agit pas seulement des critères de remboursement, mais aussi du système de remboursement et du système de santé en soi, estimation-ils. Comment le système de remboursement fonctionne-t-il ? Quelle est la place du patient dans ce système ? Sur quels objectifs et valeurs les soins de santé doivent-ils être fondés ?...

À l'issue de trois week-ends, cet exercice de réflexion des citoyens a débouché sur un fil conducteur cohérent pour les décideurs politiques.

Valeurs et objectifs

Les citoyens se prononcent pour une **assurance-maladie publique** basée sur la **solidarité** et la **justice**.

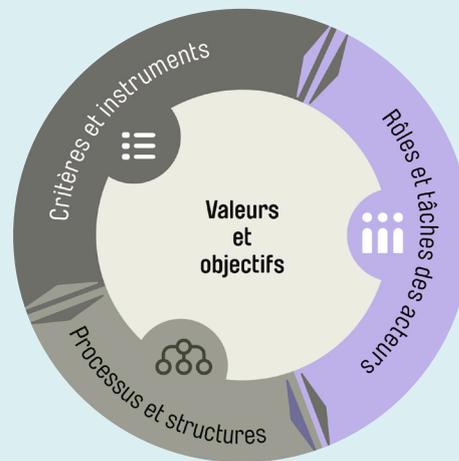
Solidarité et même accès pour tous

Si on laisse aux citoyens suffisamment 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, ils restent attachés au principe de solidarité et au droit à des soins de santé pour tous.

Responsabilité

Pour le LaboCitoyen, chacun est responsable de son comportement et donc de sa santé, mais jusqu'à un certain point seulement parce que des facteurs liés au contexte jouent un rôle déterminant. La responsabilité ne peut donc pas conduire à refuser ou à ne pas rembourser des traitements médicaux pour des maladies causées par un certain mode de vie : les citoyens adhèrent au principe d'une solidarité avec ceux qui, en raison de leur comportement, risquent davantage d'avoir des frais médicaux.

► Cadre politique des remboursements dans les soins de santé



Objectifs de santé

Les citoyens appellent les pouvoirs publics belges à élaborer une vision pour les soins de santé et à fixer des objectifs. Ceux-ci doivent laisser une large place à la qualité de la vie, aux soins intégrés et à la prévention.

Critères, processus et acteurs

Les citoyens mettent en avant sept principes de base :

1. Evidence et expérience

Il n'y a que deux points qui doivent vraiment compter dans les décisions de remboursement : les preuves scientifiques (*evidence*) et l'expérience vécue des patients. C'est pourquoi ceux-ci doivent être beaucoup plus impliqués dans les décisions.

2. Une politique de santé intégrée

Une politique de la santé, et non de la maladie, assortie d'objectifs clairs et directement axée sur le patient pris dans son ensemble et pas seulement sur sa maladie. Les traitements doivent être évalués dans un

contexte global : c'est à cette condition seulement que l'on peut vraiment parler de soins intégrés.

3. Des commissions multidisciplinaires

Aujourd'hui, les décisions sont prises de manière trop fragmentée, généralement sur des aspects particuliers d'un traitement, sans tenir compte des besoins globaux du patient et de son entourage. C'est pourquoi les commissions de remboursement monodisciplinaires (où une seule spécialité est représentée) doivent être remplacées par des commissions multidisciplinaires (comme le Comité de l'assurance de l'INAMI), seules garantes d'une approche globale des soins.



FAITS ET ANALYSE

4. Élargir la procédure de demande

Il n'est plus souhaitable que les demandes de remboursement de médicaments et de traitements soient l'apanage d'acteurs situés du côté de l'offre (sociétés pharmaceutiques, médecins, hôpitaux) : les citoyens, les patients et leurs organisations doivent aussi pouvoir introduire des demandes.

5. Prévention

Les citoyens veulent une véritable prévention ! Il faut passer à une politique visant le maintien en bonne santé par la promotion de la santé, l'éducation à la santé et la prévention. L'assurance-maladie doit dès lors être remplacée par une assurance-santé.

6. Une plus grande qualité de vie

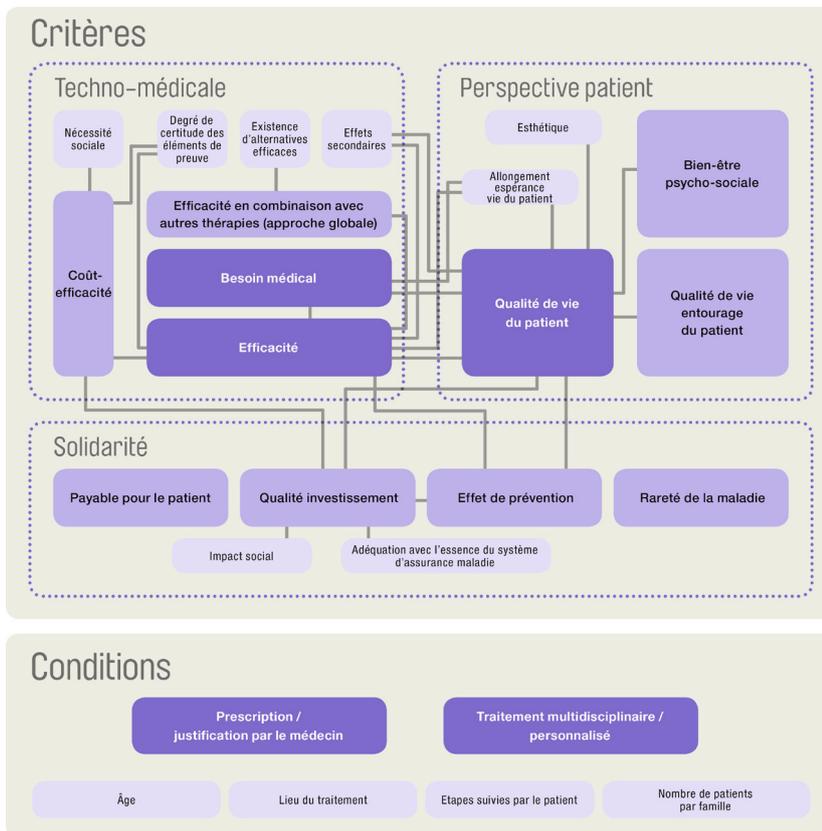
Ce n'est pas la simple prolongation de la vie mais la qualité de la vie qui doit être au cœur de la politique de santé : la qualité de la vie du patient, mais aussi celle

de son entourage. Définir et opérationnaliser le concept de qualité de la vie nécessite aussi des recherches complémentaires. Pour les citoyens, la qualité de la vie ne se limite pas au confort physique, mais englobe également des aspects psychosociaux, un certain degré d'autonomie, des possibilités d'interaction avec l'environnement, des capacités cognitives, la dignité, etc.

7. Des décisions plus flexibles et plus transparentes

Les citoyens attendent des pouvoirs publics qu'ils réévaluent régulièrement les besoins en matière de santé et de bien-être, au lieu de s'en remettre à des accords conclus dans le passé. Il faut passer à un système plus flexible et plus transparent. Les citoyens n'ont pas d'objection à ce que les pouvoirs publics fassent un meilleur usage des innombrables données qu'ils possèdent, ils sont même demandeurs, pour autant que cela soit bien réglementé.

► 19 critères et 6 conditions de remboursement dans les soins de santé



Les citoyens ont ajouté onze nouveaux critères à ceux que les décideurs appliquent aujourd'hui. Les plus marquants sont : la qualité de vie de l'entourage du patient, l'effet préventif, le bien-être psychosocial, l'efficacité en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale), la durabilité, la qualité de l'investissement et la rareté de la maladie. Ils ont aussi modifié en profondeur le contenu de certains critères existants, comme la qualité de vie du patient et la nécessité médicale.

"Aujourd'hui, on décide chaque fois de certains aspects d'un traitement. Il y a un médicament, il y a la kiné, il y a ceci ou ça... Et toutes les décisions sur chacune de ces choses se prennent dans des commissions distinctes. On ne regarde pas l'ensemble."

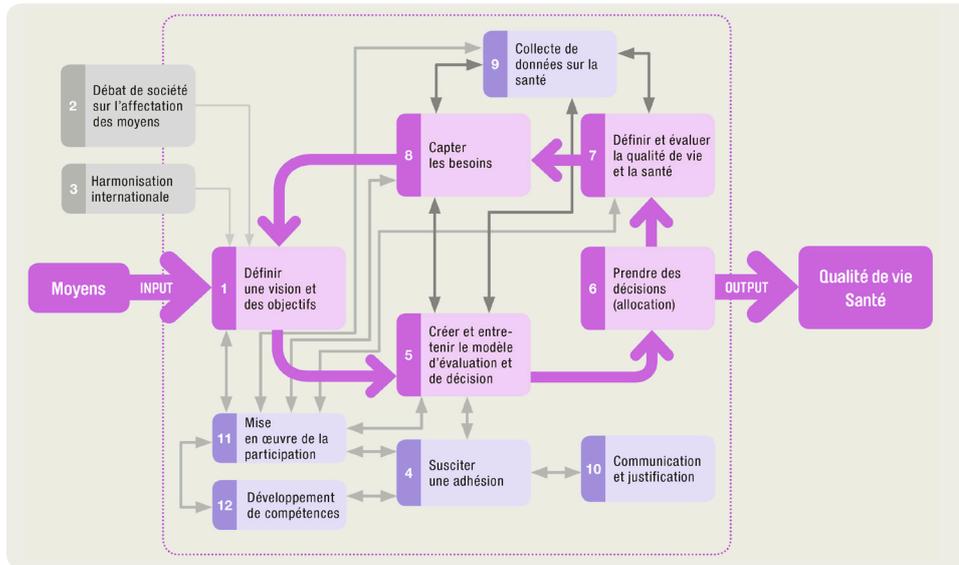
Un participant au LaboCitoyen

"La méthodologie du laboratoire citoyen montre bien que la solidarité est le meilleur moyen de conjurer nos égoïsmes et révèle que les citoyens accordent une très grande importance à la prévention et à la promotion de la santé. Or, ce sont désormais, à la suite de la 6^e réforme de l'État, des matières qui sont de la compétence des Régions et des Communautés. Nous travaillons à l'harmonisation de ces politiques. Et nous voulons les inscrire dans la durée, bien au-delà d'une législature."

Ministre de la Culture en Fédération Wallonie-Bruxelles **Alda Greoli**



► Un modèle pour transformer le système de remboursement en un système d'apprentissage performant



Vers un système d'apprentissage

Pour tenir compte de l'avis des citoyens, un groupe d'experts, de décideurs et d'autres acteurs concernés propose de réformer le système décisionnel dans les soins de santé pour en faire un système apprenant

- qui est capable de s'autocorriger de manière dynamique en réponse à des mutations sociales, à des besoins changeants, à de nouvelles données scientifiques et à des évolutions dans les rapports de force ;
- qui tire parti autant que possible des moyens disponibles pour les mettre au service de la qualité de la vie et du maintien en bonne santé ;
- qui s'appuie sur une vision politique des soins de santé, traduite en objectifs à court et à long terme ;

- qui crée des leviers permettant à tous les acteurs concernés de s'approprier le système et de se sentir responsabilisés. Ces leviers reposent sur l'information, la communication, la transparence et la participation ;
- qui donne un contenu opérationnel à un concept élargi de qualité de la vie ;
- qui capte des besoins médicaux ;
- qui fait un usage optimal des données relatives à la santé.

L'avantage de ce système est qu'il peut être mis en œuvre graduellement, sans déclencher de révolution. Des projets pilotes peuvent permettre de tester, d'évaluer et d'affiner ses composantes.

La Fondation en action

Le LaboCitoyen s'inscrit dans le projet pluriannuel de la Fondation 'Une meilleure utilisation des ressources dans les soins de santé. Le rôle de l'éthique et de la société', qui pointe les questions clés suivantes :

- comment intégrer les valeurs et les préférences de la société dans les décisions de remboursement des interventions de santé ?

- quels nouveaux instruments, nouveaux acteurs et nouvelles fonctions peuvent être intégrés dans le processus décisionnel sur les remboursements dans les soins de santé ? Qu'est-ce qui est souhaitable, qu'est-ce qui est faisable ?

Ce projet a été initié à la demande de l'INAMI et s'est déroulé en collaboration avec le KCE.

"On ne saurait sous-estimer l'importance des propositions des citoyens. Elles constituent une révolution copernicienne des valeurs : le passage d'une politique de remboursement, d'indemnisation et d'assurance vers une véritable politique."

Président du comité d'accompagnement **Josse Van Steenberghe**

PUBLICATIONS

Les remboursements dans les soins de santé : un agenda pour le changement (rapport final) (2015)

Solidarité et droit aux soins de santé (rapport 2 - analyse du discours du LaboCitoyen) (2014)

La dimension humaine des soins, l'enjeu citoyen des choix (rapport 1 - LaboCitoyen) (2014)

www.citoyensetsoinsdesante.be

FONDATION ROI BAUDOIN

AGIR ENSEMBLE POUR UNE SOCIÉTÉ MEILLEURE

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste, active au niveau local, régional, fédéral, européen et international. Nous voulons apporter des changements positifs dans la société et, par conséquent, nous investissons dans des projets ou des individus inspirants.

En 2015, la Fondation Roi Baudouin et les Fonds qu'elle gère ont attribué 34,8 millions d'euros de soutien à 1.813 organisations et 264 individus pour des projets qui touchent à la pauvreté, à la santé, au développement, à l'engagement sociétal, au patrimoine...

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

kbs-frb.be

www.bonnescauses.be

Abonnez-vous à notre e-news

Suivez-nous sur :



 Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

ÉDITEUR RESPONSABLE

Luc Tayart de Borms

rue Brederode 21 - 1000 Bruxelles