

IV. Empowerment des patients

Maladies chroniques - Développement de soins intégrés - Projets pilotes - Plan e-Santé - Cinq use cases : stroke, soins cardiovasculaires, diabète, soins de santé mentale, douleur chronique - Personal health record - Évaluation économique - Financement fédéral

Question n° 1015 posée le 7 juillet 2016 à Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, par Madame la députée FONCK¹

Le 19 octobre 2015, les ministres de la Santé publique des entités fédérées et de l'autorité fédérale ont approuvé, au sein de la Conférence Interministérielle, un Plan conjoint en faveur des malades chroniques, intitulé "Des soins intégrés pour une meilleure santé".

L'exécution de ce plan se concrétisera notamment sous la forme de projets pilotes visant le développement de soins intégrés. Le guide permettant d'accompagner les prestataires de soins qui seraient intéressés à développer un tel projet pilote a été présenté lors d'une table ronde le 2 février 2016.

Le Plan comprend 18 composantes qui doivent être implémentées pour permettre l'évolution vers des soins intégrés. La première concerne l'*empowerment* du patient. Le plan prévoit ainsi de "donner à chaque malade chronique le soutien et l'information nécessaires pour lui permettre, dans la limite de ses capacités et en fonction de ses propres objectifs et motivations, de se prendre en charge et d'avoir un rôle actif dans son processus de soin et dans sa vie (*self-management*) ; ceci suppose de l'informer (concernant la maladie et son évolution, le traitement et ses effets potentiels, les modalités de soutien et services disponibles), de l'écouter (ses préférences, motivations et objectifs, ses préoccupations) de le former (apprentissage de certaines procédures, apprendre à reconnaître des symptômes, etc.), de le soutenir (pour atteindre certains objectifs ou adapter ses propres limites, conserver ou accroître son autonomie), d'évaluer ses capacités, etc.

Parmi les actions complémentaires qui doivent être menées au niveau fédéral et décrites dans le plan, les mesures visant l'*empowerment* du patient concernent notamment le "soutien à des projets en matière de *self-monitoring*, *self-management* et télémédecine comme alternative aux soins classiques".

1. Pourriez-vous faire un état des lieux des projets en matière de *self-monitoring*, *self-management* et télémédecine déjà mis en place actuellement et soutenus financièrement ?
2. Comptez-vous poursuivre ces projets dans les prochaines années ?
3. Comptez-vous mettre en place de nouveaux projets ? Dans l'affirmative, pourriez-vous préciser quels projets sont concernés ?
4. Quel est le budget consacré à ces projets ?

1. Bulletin n° 086, Chambre, session ordinaire 2015-2016, p. 251.

Réponse

Face au défi que représentent le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques et des multimorbidités, notre système de soins doit se réformer pour être plus intégré et centré sur les besoins du patient. C'est l'ambition du Plan "Des soins intégrés pour une meilleure santé" que j'ai signé avec mes collègues de la Conférence interministérielle Soins de santé le 19 octobre 2016.

Comme vous le soulignez, 18 composantes ont été identifiées dans ce Plan pour permettre l'évolution vers des soins intégrés et quatre lignes d'action soutiendront cette évolution. Vous m'interrogez en particulier sur la composante "*empowerment* du patient", entre autres via les nouvelles technologies, et sur la ligne d'action quatre qui prévoit des actions complémentaires menées en particulier par l'Autorité fédérale.

En réponse à votre question concernant l'*empowerment* des patients via le *self-monitoring*, le *self-management* et la télémédecine, je peux vous dire que :

- Il existe actuellement quelques projets d'auto-gestion financés par l'assurance soins de santé et indemnités.

Dans le cadre du diabète, des conventions, conclues entre Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) et certains hôpitaux belges, ont pour objectif la prise en charge par le bénéficiaire, en collaboration avec l'équipe de diabétologie et avec son médecin généraliste, de tous les aspects du traitement de son diabète, y compris la mesure de la glycémie et entre autres en fonction de ces mesures, l'adaptation de la dose d'insuline, la technique d'injection, l'identification des signes d'hypoglycémie et leur correction, l'intégration de l'activité physique dans le schéma des injections et des repas, ainsi que l'établissement d'une alimentation équilibrée. Il s'agit bien, dans ces conditions, de faire en sorte que le patient puisse gérer lui-même sa maladie (avec le soutien évidemment d'une équipe spécialisée). Au niveau budgétaire, ces seules conventions "autogestion du diabète" représentent un budget de plus de 118 millions d'EUR (2014).

Il n'est pas dans mes intentions de mettre fin à ces conventions, bien au contraire.

Toujours pour les personnes atteintes de diabète, les trajets de soins incitent les patients à prendre une part active dans la gestion de leur maladie. Dans ce cadre, le matériel pour les auto-soins est remboursé. Pour l'année 2014, il s'agit d'un budget de plus de quatre millions d'EUR.

Pour les patients sous alimentation parentérale à domicile, l'INAMI intervient dans le coûts des soins et de l'éducation des patients via une convention avec des équipes multidisciplinaires, créées au sein d'établissements hospitaliers, responsables pour la formation et le suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile, de leur famille et des éventuels dispensateurs de soins concernés. Ce projet a vu le jour le 1^{er} septembre 2009 et est renouvelé annuellement. L'enveloppe budgétaire annuelle est limitée à un maximum de 281.250 EUR (93.750 EUR pour les enfants de 0 à 17 ans, 187.500 EUR pour les autres bénéficiaires.)

- Dans un avenir proche : Plan e-santé

La télémédecine (et plus généralement le mobile health) est un des points d'action (n° 19) de la récente feuille de route e-santé. Le processus visant à désigner un chef de projet pour le point d'action 19 de la *roadmap* e-santé est entamé.

Le planning prévu dans ce point d'action prévoit la préparation d'un cadre juridique y compris les critères de qualité, les modalités de remboursement, l'encadrement administratif et la manière de contrôler pour la fin 2016. Une attention particulière sera aussi portée au caractère convivial et à la facilité d'utilisation des applications.

Le point d'action prévoit d'initier cinq *use cases*: *stroke*, soins cardiovasculaires, diabète, soins de santé mentale, douleur chronique.

Le budget à consacrer à ce point d'action sera discuté très prochainement dans le groupe de travail intercabinets.

Par ailleurs, le point d'action 10 du Plan e-santé prévoit l'accès aux données par le patient. Différentes étapes ont été déterminées pour y parvenir en 2018, avec le soutien actif des coupoles d'associations de patients. Il s'agit là d'une avancée importante pour la gestion par le patient lui-même de sa situation de santé. Il est à noter que les patients auront la possibilité eux-aussi d'introduire des données médicales dans leur *personal health record*. Ces informations seront accessibles par les personnes ayant une relation thérapeutique avec le patient concerné.

- Plan en faveur des malades chroniques "Des soins intégrés pour une meilleure santé".

Ce plan prévoit que des projets de soins intégrés puissent se déployer sur des zones pilotes. Des soins intégrés nécessitent le développement conjoint d'une série de composantes dont, comme vous le soulignez, l'*empowerment* du patient.

Un financement fédéral est prévu pour le soutien et la coordination de ces projets, mais pas pour d'éventuels investissements. La garantie de budget offerte au projet permet cependant de financer des dispositifs technologiquement innovants qui entraînent des gains d'efficience. Un préfinancement pourrait être envisagé sous certaines conditions.

S'il est clair que les nouvelles technologies peuvent apporter une plus-value dans l'autogestion par le malade chronique de sa maladie, il faut également tenir compte des aptitudes individuelles de chaque personne. La fracture numérique ne peut devenir une cause d'accroissement des inégalités de santé. Tout patient doit être encouragé à avoir un rôle actif dans son processus de soin et dans sa vie mais avec des méthodologies adaptées à ses capacités.

Ce dernier point m'amène tout naturellement à aborder vos questions concernant les principes d'équité et d'accessibilité pour les malades chroniques.

En ce qui concerne l'intervention majorée, un flux de données a été créé en 2015 afin de détecter de façon proactive les bénéficiaires potentiels. Les résultats de ce flux doivent être évalués par l'INAMI. Celui-ci va également formuler des propositions d'automatisation du droit à l'intervention majorée en faveur de certains groupes-cible sur base de critères sociaux et administratifs démontrant que les revenus sont modestes et répondent aux conditions de l'intervention majorée. Le rapport d'évaluation destiné au groupe de travail Assurabilité sera livré au plus tard fin 2018.

L'évaluation du statut d'affection chronique est en cours au sein de l'INAMI. Il s'agit de savoir sur base de quels critères le statut a été octroyé, la nature des dépenses de santé qui ont contribué à la réalisation de ces critères ainsi que l'évolution dans l'octroi du statut. Rapport et recommandations sont attendus pour fin 2017.

L'intégration des soins a effectivement pour ambition de concerner l'ensemble des soins nécessités par une personne, quelle qu'en soit l'autorité compétente. Il faut cependant tenir compte aujourd'hui des orientations politiques et des défis propres à chaque entité. Dans le cadre des projets pilotes, si l'évaluation économique tiendra effectivement compte de l'ensemble des coûts (pour l'autorité fédérale mais aussi pour les autres niveaux de pouvoir), un "maximum à facturer conjoint" n'est pas à l'ordre du jour. Il faut cependant noter que l'évaluation des candidatures en vue de la phase d'exécution tiendra compte de "la manière dont l'accessibilité financière aux aides et aux soins sera garantie aux patients (...) et les mesures envisagées pour garantir que la participation financière des patients n'augmente pas." (Guide p. 29, pt. 15)