

INSTRUMENT-CADRE pour les actions, les moyens et la planification de l'Observatoire des maladies chroniques (OBS) approuvé par la Section consultative (SC) le 20 juin 2023

Ce cadre général est complété par un plan d'action annuel avec des priorités et des échéanciers concrets.

OBJECTIF STRATÉGIQUE 1	Améliorer notre fonctionnement pour être un organe consultatif DYNAMIQUE et PROACTIF
-------------------------------	---

Objectifs opérationnels et leurs actions connexes

a) Établir et suivre des priorités claires

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
1.a.1. Mise à jour annuelle de la planification	- Sous-action : revoir la planification et l'établissement des priorités au printemps. A tester lors de la journée de réflexion et suivre à la SC - Discuter et fixer des délais en SC - Tenir compte tenu du timing de la législature du gouvernement actuel	Continuer à suivre les choses. Réagir proactivement Le défi n'est pas seulement de répondre aux priorités politique, mais plutôt d'être proactif et d'influencer les thèmes qui sont mis en avant au niveau politique
	- Sous-action : fixer des priorités pluriannuelles	Les priorités doivent être fixées sur plusieurs années afin qu'il y ait du temps pour y travailler
1.a.2. Nous optimisons nos processus de travail	- Sous-action: appliquer le flowchart et la fiche projet lors de l'élaboration des avis	Amélioration du fonctionnement, de la qualité, de l'analyse en profondeur, de la rapidité et de l'efficacité

b) Valoriser les expériences et l'expertise des différents membres de l'Observatoire

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
1.b.1. Apporter systématiquement l'expérience et l'expertise, en tenant compte de la diversité des expériences	- Sous-action: Pour cela, inviter beaucoup d'experts (du vécu).	Beaucoup écouter les expériences du patient. Des avis motivants, de meilleure qualité et mieux étayés. Approche : préparation en petits groupes (de travail).
	- Sous-action: vérifier si des études et des enquêtes sont disponibles	

<p>des patients</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Domaines et expertise (p. ex. handicap, santé mentale, santé physique, maladies rares, vie dans la pauvreté, ...) inclure certains mots-clés dans la liste de contacts des membres. Également pertinent pour des enquêtes externes. 	
<p>1.b.2. Aider les membres à apporter leur expérience et leur expertise</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action : formation et accompagnement des experts du vécu (préparation des interventions, débriefing, etc.) en complément de l'accompagnement de VPP et LUSS, des organismes assureurs et d'autres partenaires de l'OBS - Sous-action: donner aux membres plus d'outils pour comprendre les problèmes abordés et le contexte politique / administratif qui les entoure - Sous-action : fournir des informations accessibles, en particulier pour les points complexes de l'ordre du jour - Sous-action: Renforcement des connaissances sur des thèmes difficiles et le fonctionnement de l'INAMI 	<p>Apprécié et motivant pour l'engagement volontaire. C'est utile pour diminuer le sentiment de ne pas avoir assez de connaissances pour intervenir. P. ex. organiser des séances d'information et proposer des informations accessibles (fiches, articles, etc.) pour la Section consultative et les petits groupes de travail.</p>

c) Apporter de l'expertise scientifique et des dispensateurs de soins dans les travaux de l'Observatoire

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
<p>1.c.1. Apporter une expertise scientifique et technique à l'Observatoire</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action: nous invitons divers experts à la table; utiliser des expertises et des points de vue divers (pluridisciplinaires, interdisciplinaires, complémentaires) pour avoir une vision globale à 360° et enrichir le débat. - Sous-action: Déterminer à l'avance <ul style="list-style-type: none"> o Le cadre de discussion, o La question qui est posée à ces différents experts o Le mandat/rôle qui leur serait confié (de la fourniture d'informations à la formulation de recommandations, ou d'un rôle d'expert pour assister le groupe de travail dans ses délibérations). 	<p>Renforcer la transversalité</p> <p>Apporter son savoir-faire pour renforcer les avis et le rôle de l'OBS. Peut fournir un plus grand soutien D'autre part, cela ne devrait pas bloquer la mission originelle de l'OBS = mettre en avant la voix du patient</p> <p>Apporter une expertise des experts de l'assurance obligatoire soins de santé dans les dossiers techniques de l'OBS</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Inclure ceci dans la fiche projet et l'organigramme. 	
<p>1.c.2. Importance de la possibilité pour l'Observatoire à lancer ses propres enquêtes de sa propre initiative</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Selon les priorités et si cela est opportun 	<p>Le suivi et la recherche de la qualité et de l'efficacité sont essentiels. En tant qu'OBS, nous donnons le bon exemple pour les thèmes qui nous tiennent vraiment à cœur.</p>

d) Dans une optique de continuité et d'impact croissant, suivre les avis du passé

Actions	Quoi et comment - Mai 2023/24	Pourquoi?
<p>1.d.1. Suivi systématique et continuation des avis antérieurs (depuis 2020)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action: Déterminer la méthode de suivi. Nous programmons des moments d'évaluation spécifiques et continus. 	<p>Mesurer et augmenter la continuité et l'impact. D'où venons-nous, qu'avons-nous accompli? Motivant pour les membres</p>

e) Renforcer la coopération et le partenariat au sein de l'Observatoire

Actions	Quoi et comment - mai 2023/24	Pourquoi?
<p>1.e.1. Mettre l'accent sur les dynamiques participatives et collaboratives</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action : s'assurer que les conditions préalables sont bonnes pour la dynamique participative et collaborative, y compris la variation des rédacteurs NL-FR, les traductions à temps, 1x par an journée de réflexion, verre du Nouvel An 	<p>Dynamique participative avec de la diversité dans les apports Culture du débat ouvert Mieux se connaître pour un bon fonctionnement Renforcer la connectivité</p>

OBJECTIF STRATÉGIQUE 2	Accroître l'impact de l'Observatoire sur les organes politiques et les partenaires de la santé
-------------------------------	---

Objectifs opérationnels et actions connexes

a) **Positionner l'Observatoire comme une référence naturelle et un interlocuteur des personnes atteintes d'une maladie chronique en matière de santé et de bien-être là où d'autres organes politiques et partenaires en santé sollicitent leurs avis**

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
2.a.1. Entamer une réflexion sur l'opportunité de rendre les avis de l'Observatoire obligatoires	<ul style="list-style-type: none"> - Entamer une réflexion sur le fait que demander un avis à l'OBS devient une obligation en fonction de certains aspects et modalités 	Nous rendons déjà des avis à la demande des décideurs politiques ou de notre propre initiative. Pour des mesures spécifiques et concrètes et selon certaines modalités, nous estimons qu'il conviendrait qu'un avis de l'OBS soit obligatoire. Nous voulons y réfléchir pour en évaluer l'opportunité
2.a.2. Alignement des priorités sur celles des organes politiques	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action : suivi de la note politique 'santé publique' et 'affaires sociales' au début de la législature et annuellement. 	Avoir un impact sur les choix politiques. Donner des avis proactivement Investir dans la relation avec l'INAMI et la cellule stratégique du Ministre
	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action : suivi de l'accord de gouvernement après les élections de 2024 	
2.a.3. Diffuser largement les actions et assurer le suivi des réactions, développer une stratégie de communication	<ul style="list-style-type: none"> - Sous -action : Chaque partenaire de l'OBS s'engage à mieux faire connaître les avis et l'OBS - Sous-action: réaliser via ces méthodes : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mail aux parties prenantes ▪ Envisager une newsletter supplémentaire ▪ Inclusion dans le bulletin d'information INAMI ▪ Rapport d'activité biennal ▪ Représentation aux séminaires et groupes de travail 	Large diffusion et publicité de l'OBS et de ses avis. Suivi du feedback
	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action : rendre compte des réactions sur les avis au Bureau et à la SC (p. ex. réactions du Ministre, question parlementaire) 	
2.a.4. Affiner la communication avec les organes politiques et les	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action: publier rapidement les avis et les lettres sur le site 	Important pour le bon fonctionnement, l'interaction et la diffusion rapide des avis

partenaires		
-------------	--	--

b) Renforcer et élargir le dialogue et les échanges avec les partenaires. Avec un accent prioritaire pour l'INAMI et les Forum patients

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
2.b.1. Renforcer les contacts avec l'INAMI et la cellule stratégique	- Sous-action: consultation tous les 2 ans avec la direction de l'INAMI, sur la base des objectifs stratégiques et de la planification établis par la SC	Bon pour l'échange et le dialogue Augmenter l'impact
	- Sous-action : coordination régulière avec le représentant du cabinet. Exposé annuel de la note de politique à l'Observatoire	Bon pour l'échange et le dialogue Augmenter l'impact
2.b.2. Renforcer la connaissance des travaux et des activités de l'INAMI	- Sous-action: état des lieux des travaux des commissions de convention	Besoin d'en savoir plus sur l'évolution des politiques dans les domaines pertinents pour l'OBS
2.b.3. Dialogue et interaction avec le Forum patients	- Sous-action: conclure des accords de coopération	Une coopération forte et complémentaire avec une répartition claire des rôles et des flux d'informations.
	- Sous-action: un état des lieux est donné sur le Forum patients au bureau de l'OBS	
2.b.4. Coopération avec d'autres organes consultatifs ou partenaires	- Sous-action : Identifier d'autres organes consultatifs prioritaires et des thèmes communs	Apprendre les uns des autres, échanger des pratiques, se renforcer mutuellement

OBJECTIF STRATÉGIQUE 3	Mieux faire connaître l'Observatoire aux personnes atteintes de maladies chroniques, au grand public et aux Médias
-------------------------------	---

Objectifs opérationnels et actions connexes

a) Professionnaliser la communication interne et externe en vue de faire connaître l'Observatoire

Actions	Quoi et comment – Mai 2023/24	Pourquoi?
3.a.1. Améliorer les pages Web de l'OBS en formulant des propositions pour rendre les pages claires, informatives et attrayantes.	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action: Nouveau site Web avec des pages Web améliorées, un accès facile et plus d'informations 	Page plus attrayante, textes plus lisibles, plus facile à trouver sur le site de l'INAMI

b) Rassembler et enrichir des outils pour utiliser au maximum l'expertise du vécu des personnes atteintes d'une maladie chronique

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
3.b.1. Collaboration structurée grâce à des outils uniformes	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-action: utiliser des outils de communication uniformes, par exemple PowerPoint, avis à en-tête - Sous-action: Concerto en tant qu'archivage et échange de documents - Sous-action : préparer l'avenir -> SharePoint pour collaborer sur des documents 	Interaction et collaboration plus fluides. Prêter attention aux compétences et possibilités numériques

OBJECTIF STRATÉGIQUE 4	Faire en sorte que la voix et les besoins des personnes atteintes d'une maladie chronique en matière de sens, de qualité de vie de fonctionnement quotidien soient mieux pris en compte dans les politiques.
-------------------------------	--

Objectifs opérationnels et actions connexes

a) Être proche du patient. Cartographier les besoins et prendre le pouls des problèmes actuels

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
4.a.1. Nous sommes proactifs dans l'identification des problèmes	- Sous-action : nous agissons de manière proactive, sommes attentifs et anticipons les problèmes	Nous sommes proches du patient et avons un rôle important à jouer dans la communication des problèmes du patient
4.a.2. Convenir d'1 avis d'actualité chaque année	À convenir dans le courant de l'exercice 2023/24 en fonction de l'actualité	Planifier à temps et s'assurer que les différents domaines sur lesquels OBS veut travailler sont couverts

b) Formuler des propositions sur l'accessibilité, la qualité de vie et le fonctionnement quotidien

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
4.b.1. Avis annuels sur l'accessibilité des soins et la qualité de vie	<p>Nous nous concentrons sur les besoins quotidiens du patient et sur sa qualité de vie.</p> <p>Nous nous concentrons sur des besoins globaux et communs pour toutes les maladies chroniques, mais nous portons également, le cas échéant, une attention particulière aux besoins spécifiques de sous-groupes.</p> <p>Nous prenons en compte les actions/thèmes à court et à long terme qui nécessitent ou non des réformes institutionnelles.</p>	Planifier à temps et s'assurer que les différents domaines sur lesquels OBS veut travailler sont couverts

c) Suivi et évaluation des mesures existantes et nouvelles sur leur efficacité et leur impact sur le fonctionnement quotidien des personnes atteintes d'une maladie chronique

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
4.c.1. Recenser les mesures existantes ou nouvelles, établir	À convenir dans le courant de 2023/24 en fonction de l'actualité	Capter les changements importants Restez informé

des priorités		
---------------	--	--

d) Augmenter la part des avis et des demandes d'avis des personnes atteintes d'une maladie chronique

Actions	Quoi et comment	Pourquoi?
<p>4.d.1. Renforcer les bases, travailler bottom-up</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En partant des bases de la mise en forme des avis. Basé sur les connaissances, l'expérience, l'expertise, et les besoins. Se concentrer sur les besoins du patient et sa qualité de vie. <p>Comment?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Capturer les besoins par l'intermédiaire des membres - Importance d'un soutien solide - Nombre suffisant, diversité, ratio NL-Fr parmi les rédacteurs des avis et autres textes de l'OBS - Enregistrer les témoignages des patients. Inviter les patients à raconter leur histoire personnelle - Respecter les conditions préalables pour que les membres soient performants 	<p>Est essentiel pour nous en tant qu'organe consultatif</p>