



# MISER SUR LA SANTÉ

## OBJECTIFS NATIONAUX DE SANTÉ EN LIGNE DE MIRE

Geert Magiels

Il s'agit de la restitution personnelle de l'atelier Crosstalks qui s'est tenu dans le cadre du projet à long terme *Shake the disease* [secouer la maladie], dans lequel est entretenu un dialogue ouvert sur l'avenir de la santé et des soins de santé. L'atelier a eu lieu en ligne le 11 juin 2021. **Tina Van Havere** (anciennement à HOGent, aujourd'hui conseillère au cabinet du ministre fédéral de la Santé publique) a présenté l'état des lieux de la formulation des objectifs de santé tels qu'ils figurent dans l'accord de politique gouvernementale. **Sara Willems** (cheffe du groupe de recherche « égalité en matière de santé » à UGent) a apporté son éclairage sur ces objectifs du point de vue de la recherche universitaire. **Ilse Weeghmans** (directrice de la Plateforme flamande des Patients) a mis en lumière le point de vue des patients sur ces objectifs, tandis que **Pedro Pita Barros** (Universidade Nova de Lisboa et membre du groupe d'experts sur les manières efficaces d'investir dans la santé, EXPH) a explicité ce que l'on peut tirer comme leçon des travaux de ce groupe d'experts.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) demande aux pays de formuler des objectifs sanitaires clairs parce que ceux-ci sont indispensables comme point de départ et d'aboutissement d'une politique de santé ciblée. En 2017, la Belgique a conclu avec l'OMS une *country cooperation strategy* [stratégie de coopération par pays], dans laquelle notre pays s'est engagé à coopérer dans cinq domaines de santé pendant six ans. La première des priorités stratégiques de cette coopération est de définir des objectifs nationaux en matière de santé. Le gouvernement flamand les a formulés dès 2000 ; les gouvernements bruxellois et wallon sont actuellement en train de les rédiger. L'élaboration et l'établissement des objectifs nationaux ont été inclus dans le nouvel accord gouver-

nemental en 2020. Le gouvernement fédéral travaille en ce moment à l'élaboration de ces objectifs, bien que ce projet, comme tant d'autres, a pris du retard à cause de la pandémie du coronavirus.

### Soin (care) et santé

Cette attention aux objectifs de santé, tant pour les soins – au sens du terme anglais de *care*, prise en charge médico-sociale, accompagnement et services à la personne – que pour les systèmes de soins de santé, n'est pas un luxe inutile. Au cours des dernières décennies, l'espérance de vie a augmenté systématiquement dans toute l'Europe occidentale et également en Belgique. Mais en comparaison du reste de l'Europe,

la Belgique n'est pas parmi les meilleurs de la classe. Dans les pays méditerranéens et scandinaves, les gens vivent plus longtemps. En Belgique aussi, il existe des disparités frappantes entre l'espérance de vie en bonne santé de personnes ayant un niveau d'éducation faible ou élevé, par exemple. Qui se situe au bas de l'échelle sociale a de fortes chances d'être en moins bonne santé ou de mourir plus jeune. Cette inégalité est l'une des motivations de la réflexion sur ce qu'un pays prospère comme la Belgique devrait pouvoir atteindre avec son système de santé.

Les facteurs sociaux qui déterminent notre santé sont beaucoup plus importants qu'on ne le pense, souligne Sara Willems. Le mode de vie individuel (tabagisme, alcool, drogues, hygiène bucco-dentaire, activité sportive) ne contribue qu'à raison de 40 % à la santé d'un individu. Le lieu de vie et le lieu de travail sont nettement plus importants (45 %), tandis que les soins dont un individu bénéficie contribuent à raison de 15 %, non seulement la nature des soins, mais aussi de leur accessibilité géographique, physique et psychologique.

Ce constat est à l'origine de l'expression « la santé dans toutes les politiques » : si nous n'incluons et n'intégrons pas des secteurs tels que le travail, le logement ou l'éducation dans la politique de santé, nous faisons abstraction de près de la moitié des facteurs déterminants de la santé. La santé est le résultat final d'une interaction complexe de facteurs contextuels. Une personne qui souffre d'insomnies à cause d'un problème persistant d'endettement ne se débarrassera pas de ses troubles du sommeil avec des somnifères ou d'autres médicaments. De même que l'obésité est un problème social, lié à la pauvreté. Les aliments industriels ultra-transformés sont tout simplement les moins chers et sont donc ceux qui atterrissent sur la table de personnes vivant dans la pauvreté.

## Les racines de l'inégalité

L'inégalité, dans le vaste contexte « écologique », génère des résultats de santé inégaux pour l'individu. Un concept qui pourrait offrir une issue à cette problématique est le « proportionnalisme universel ». De nombreux professionnels de la santé affirment « dispenser les mêmes soins à tous ». Malgré la résonance positive, la réalité se traduit souvent par des résultats inégaux : tout le monde n'est pas pareil. Les soins sont plus accessibles pour les mieux lotis. (Et il en va de même pour l'éducation, le travail ou le logement dans des quartiers verts et paisibles.) Traiter tout le monde de manière égale renforce donc les inégalités existantes. Donner à chacun un escabeau d'un mètre de haut pour cueillir une pomme

suspendue à trois mètres de haut n'aide que les personnes de grande taille. Les petits ne parviennent pas à attraper le fruit, malgré l'aide égale qui leur est apportée.

Une politique d'universalisme proportionnel agit différemment pour les différentes personnes, en fonction de leurs possibilités et de leurs besoins. Il est important d'avoir conscience qu'il ne faut pas se concentrer spécifiquement sur des groupes cibles particuliers, parce qu'on risque alors de perdre de vue les personnes qui ne font pas partie de ce groupe cible. Il ne faut donc pas que l'objectif soit d'atteindre 70 % de l'ensemble de la population, mais 70 % pour cent de tous les quartiers ou districts, de tous les groupes de population, tout en réfléchissant attentivement aux manières d'atteindre cet objectif, dans des lieux spécifiques et dans des groupes spécifiques. Tout le monde ne comprend pas la langue nationale, tout le monde n'a pas de téléphone ou n'est pas joignable par courrier électronique, tout le monde n'est pas dans la ligne de mire du travailleur social.

Ainsi, un système de santé juste et équitable ne s'arrête pas à la porte d'entrée, mais se poursuit une fois que le patient est entré. Il existe encore des inégalités d'une importance surprenante dans les soins dont bénéficient les citoyens. L'étude Pricov-19 à l'UGent s'est penchée sur l'organisation des soins de première ligne administrés aux patients atteints de covid. Plus qu'ailleurs, les médecins généralistes des quartiers défavorisés ont fait face à des difficultés pour fournir des soins de qualité à ceux qui en avaient le plus besoin. Aller voir les patients qui préoccupent leur médecin de famille n'est pas prévu dans la nomenclature des prestations de santé. Les consultations téléphoniques sont devenues plus difficiles et initialement, la nomenclature ne les prévoyait pas non plus. Les médecins généralistes des zones à haut risque disposaient moins de ressources, telles que des infrastructures ou du matériel de protection. Le dossier médical électronique ne leur permet pas de savoir si une famille connaît des problèmes financiers ou présente un risque accru de violence familiale. La sécurité, l'efficacité ou l'attention portée aux patients ont été mises sous pression.

## Dans les quartiers défavorisés et dans la politique

Deux projets émanant du ministère de la Santé publique concordent avec ces conceptions, explique Tina Van Haver. Le premier est celui d'agents de santé de proximité ou communautaires. Cette initiative découle d'un projet mené à Gand par des volontaires et est actuellement déployée en

tant que projet pilote dans plusieurs villes belges. Après une formation et avec supervision, 50 agents de santé, recrutés dans des quartiers défavorisés, prennent contact avec des familles et des communautés vulnérables de ces quartiers. Ils organisent des discussions et des séances de groupe sur des mesures anti-covid, sur des précautions hygiéniques et sociales, sur des problèmes financiers et autres. Ce projet a été élaboré avec l'Université d'Anvers, qui a déjà mené beaucoup de recherches internationales sur ce sujet.

L'Institut de Médecine tropicale d'Anvers dispose également de connaissances étendues et de beaucoup d'expériences sur les agents de santé communautaires. Il convient de noter que non seulement les agents eux-mêmes sont importants, mais aussi le système intégré dans lequel ils peuvent opérer. Des pays à revenus faibles ou intermédiaires ont parfois jusqu'à trente ou cinquante ans d'expérience dans ce domaine. Le Nord a donc encore beaucoup à apprendre du Sud global.

Un deuxième a pour objectif de donner corps à la « santé dans tous les domaines politiques ». Quelques dossiers typiques sont ceux des PFOS, des antibiotiques et de l'évaluation de leur impact. Depuis ce webinaire, le PFOS et ses conséquences ne sont que plus connus et plus urgents. La pollution de l'environnement relève principalement de la responsabilité du ministère de l'Environnement, mais constitue sans aucun doute une question de santé fondamentale aussi. La Covid a mis au jour un autre problème qui dépasse les frontières des départements ministériels. Ainsi, le logement est crucial pour la santé. Demander aux personnes infectées de s'isoler au sein d'une famille est quasi impossible si elles vivent à plusieurs dans des espaces réduits, sans jardin ou autre espace extérieur. Par ailleurs, de l'attention est également portée à la résistance aux antibiotiques, qui tue chaque année quelque cinq cents personnes. Des travaux sont en cours pour développer un « outil d'évaluation de l'impact sur la santé ». Cet outil doit être utilisable par toutes les administrations afin de pouvoir mesurer l'impact sur la santé publique des mesures politiques prises dans tous les domaines.

## Formuler des objectifs

Entre-temps, la coordination de la formulation des objectifs nationaux et régionaux en matière de santé se poursuit. La formulation des objectifs de la politique de Santé publique s'appuie sur une importante quantité d'études déjà disponibles. En premier lieu, un inventaire réalisé en 2017 par le – KCE – Centre fédéral d'expertise des soins de santé – qui regroupe tous les objectifs de santé publique

déjà disponibles, tant au niveau international qu'en Belgique. Dans les cinquante pages du document *Étapes exploratoires vers la formulation d'objectifs pour le système de santé belge*, que l'on peut lire et télécharger sur le site du KCE, tous les objectifs existants sont rassemblés sous des catégories telles que durabilité, efficacité ou qualité des soins. Cette dernière comprend, par exemple : la sécurité des soins, la continuité des soins et le degré auquel les soins sont centrés sur le patient. Le fait qu'un certain nombre de ces catégories n'aient pas encore de contenu démontre qu'il reste du pain sur la planche. Les bonnes intentions ne font pas des objectifs tangibles. Ce rapport date en outre d'il y a bientôt cinq ans et est actuellement mis à jour et complété.

Comme autres documents importants, il y a le rapport triennal *Performance du système de santé belge* du KCE, Sciensano, l'INAMI et le SPF Santé publique, qui passe au crible 121 indicateurs de performance des soins de santé, le rapport *Performance du système de santé belge : Évaluation de l'équité* du KCE et les données du site internet commun [healthybelgium.be](http://healthybelgium.be), où l'on peut trouver les indicateurs disponibles concernant la santé et les soins dans le système de santé belge. Ce dernier est une précieuse source d'informations, car il contient également des données quantitatives, importantes pour pouvoir objectiver l'efficacité de certaines mesures. Les objectifs sont formulés de préférence sous forme de points de référence mesurables, tels qu'une réduction de 50 % du nombre d'amputations dues au diabète ou une réduction de 30 % de l'obésité, combinés à des objectifs sociaux transversaux tels que le degré d'accessibilité à de soins connexes pour des groupes vulnérables spécifiques. De cette manière, les politiques peuvent fixer des priorités, s'engager sur des mesures spécifiques et suivre les résultats.

## De Bruxelles vers le citoyen

En ce moment, le projet de budget de l'INAMI est en cours d'exécution. Il examine, en partant d'une norme de croissance de 2,5 %, si et comment les objectifs de soins de santé peuvent être atteints, sans augmenter les coûts pour les patients. Il est important de mentionner qu'au début de ce projet, le ministre a souligné que cet exercice budgétaire répond scrupuleusement à l'accord de gouvernement, dont les points essentiels sont : des soins de santé accessibles pour tous avec une attention portée aux groupes les plus vulnérables, davantage de soins de santé de proximité en concertation avec le patient (avec l'accent mis sur la première ligne, l'émancipation et la prévention) et le renforcement des soins en réseau autour du patient (avec l'accent

mis sur la coopération, l'intégration et l'innovation). Le système de santé de l'avenir accorde un rôle central aux patients et à la fiabilité scientifique.

Actuellement, 280 propositions émanant de parties prenantes dans le vaste domaine sont sur la table et sont évaluées par le comité scientifique, sur base de leurs fondements empiriques et de la mesure où elles s'inscrivent dans la ligne des objectifs stratégiques du (ou des) gouvernement(s). Elles sont en outre évaluées selon des critères tels que la durabilité, l'égalité ou l'attention portée aux patients. Ce processus est en cours, mais quelques thèmes en ressortent d'ores et déjà : l'obésité (fortement liée à la crise du coronavirus et à la pauvreté), la santé mentale et l'accessibilité aux soins.

L'administration du cabinet fédéral suit un processus similaire pour définir des objectifs de santé, en se référant par exemple aux objectifs flamands de réduction des suicides. Pour ce faire, le cabinet s'appuie sur le paradigme de la « santé dans toutes les politiques » et dépasse donc ses propres compétences circonscrites. L'intention est de prendre les cibles flamandes comme point de départ, de tirer des enseignements du parcours de l'INAMI et de poursuivre sur ces bases.

Les objectifs de santé sont abordés selon une approche intégrée, qui considère non seulement les soins de santé, mais la prévention aussi. La prévention n'est cependant pas une compétence fédérale en Belgique, mais régionale. Et ce, alors que les mesures fédérales, comme la législation sur les graisses ou sur le sucre dans l'alimentation ou la réglementation sur (la publicité pour) le tabac, sont très importantes. La coopération entre les différents niveaux est donc recommandée en l'occurrence.

## Vu de la perspective du patient

Puisque le ministre veut travailler sur la « santé dans tous les domaines politiques » et attribuer un rôle central aux patients, il faut que la voix de la Plateforme flamande des patients (VVP) soit entendue. Cette organisation, fondée en 1999, fédère aujourd'hui 115 associations de patients, principalement animées par des experts de terrain ou experts par expérience vécue, des personnes elles-mêmes atteintes de certaines pathologies et/ou leurs proches.

Ilse Weeghmans illustre leur point de vue à l'aide des résultats de deux enquêtes que la VVP a menées auprès de personnes souffrant de maladies chroniques, l'une pendant le premier confinement, l'autre au cours de l'été qui a suivi le confinement. Les réponses montrent que la plupart des soins ont été interrompus. Les hôpitaux étaient débordés et

70 % des soins de routine ont été reportés, tandis que 40 % des patients craignaient d'être contaminé par le virus et ont renoncé à aller se faire soigner. En juin 2020, 62 % des consultations en milieu hospitalier reportées au printemps n'avaient toujours pas eu lieu. Le taux s'élevait à 33 % des consultations reportées chez les médecins généralistes et à 70 % chez les dentistes.

Dans le même temps, les médecins ou les hôpitaux ne savaient pas lesquels de ces patients avaient le plus urgent besoin de soins et n'avaient donc aucun critère pour décider qui devait être traité en priorité. Cela prouve donc qu'il n'y a pas de système mis en place pour suivre les patients atteints de maladie chronique et que la prévention proactive de l'aggravation d'une maladie chronique n'est pas intégrée au système.

Car la prévention ne consiste pas seulement à empêcher les gens de tomber malades (alors qu'ils sont encore en bonne santé), mais aussi à prévenir la progression ou l'aggravation de la maladie chez les gens déjà malades.

On accorde parfois trop peu d'attention à cet aspect, notamment parce que les praticiens se concentrent sur les besoins immédiats et ne voient pas le patient dans sa globalité. Un patient diabétique peut développer des problèmes rénaux, oculaires ou vasculaires, qui ont chacun leur propre praticien spécialisé, de sorte qu'on perd trop souvent de vue l'image globale du patient chronique. Prévenir des personnes malades de tomber encore plus malades est la tâche principale de la VPP, basée sur la vision de la « santé à tous les niveaux ».

## Critères de et pour les patients

Ainsi, leur mission répond aux plans d'action de la politique de santé belge telle qu'elle se profile actuellement, dans le sillage des objectifs flamands. La VPP est étroitement associée à ce processus et souhaite attirer l'attention sur un certain nombre de critères qu'elle aimerait voir être utilisés pour évaluer les objectifs.

Il faut en permanence mesurer et suivre la *qualité* des soins, car c'est le seul moyen de l'améliorer. Un autre point d'attention est la *sécurité des patients*, sur laquelle il n'existe étonnamment aucun chiffre en Belgique. La principale source d'incidents de sécurité dans les soins de santé est le transfert déficient d'informations entre prestataires de soins, tant en première ligne qu'entre spécialistes et au-delà des frontières sectorielles. La *qualité de vie* du patient est aussi un sujet négligé, alors qu'il est si important pour les maladies chroniques. Enfin, l'*égalité d'accès* aux soins de santé



constitue aussi une question importante pour la VPP.

Il est également frappant de constater que ni en Belgique ni à l'étranger, on ne dispose de bonnes données concernant l'orientation du système de soins de santé vers le patient et les objectifs correspondants.

La Belgique n'est certainement pas le seul pays à être aux prises avec le compartimentage du système des soins de santé. Trop souvent, toutes les données sont coincées dans ces silos, alors que les patients ne pensent pas en silos : ils vivent leur vie dans tous ses aspects et sa complexité quotidienne. La santé physique et mentale ne sont pas deux entités distinctes, mais doivent être considérées et traitées comme un tout. La VPP a mis au point un outil intitulé « Chercheur d'objectifs » pour aider les patients à réfléchir à ce qu'ils trouvent important dans leur vie, à ce qui les rend heureux ou satisfaits. Les personnes atteintes d'une maladie chronique sont trop vite réduites aux symptômes ou à la maladie dont elles souffrent, ce qui hypothèque fortement leur qualité de vie. Aussi est-il possible qu'essayer de cerner les objectifs individuels d'un patient doive devenir un objectif de santé.

Le fait que le système belge soit mal organisé pour rendre cela possible est un problème chronique. Le système de santé belge est basé (comme dans beaucoup d'autres pays) sur le principe de la « rémunération à l'acte ». Ce qui ne favorise pas l'intégration des soins, mais encourage au contraire l'exact opposé : les médecins agissent autant que faire se peut de manière autonome, la coopération n'étant pas récompensée. En partie à cause de cet état de fait, les soins de santé restent très fragmentés ; le cloisonnement entre les soins de première ligne et les autres niveaux restent élevés, tout comme le cloisonnement entre les différents services de soins spécialisés et, par exemple, entre les hôpitaux généraux et les instituts psychiatriques. Sans parler des structures locales, régionales et fédérales et de la fragmentation des responsabilités.

Les patients, quant à eux, ne pensent pas en termes de compétences régionales ou fédérales, tout ce qu'ils veulent c'est être aidés le mieux possible, de manière intégrée et qui tienne compte de tous les aspects de leur vie. Il est clair que la santé ne peut être considérée comme un phénomène isolé, mais qu'elle s'inscrit dans le vaste contexte d'un environnement bien soutenu et de communautés résilientes. Comment intégrer ces préoccupations dans une vision à long terme à laquelle les patients peuvent contribuer activement ? Pour l'instant, force est de constater qu'il y a plus de questions que de réponses.

## Investir pour améliorer

La Belgique n'est pas le seul pays à s'interroger sur la manière d'améliorer ses soins de santé de manière ciblée. Aucun système ne fonctionne de manière entièrement satisfaisante. Partout, les coûts montent en flèche et les gouvernements tentent tous de maîtriser les budgets. S'il n'y a pas de liste d'attente, il y a un manque de personnel ou une surconsommation. Chaque pays fait face à ses problèmes spécifiques, qui découlent souvent de son histoire.

C'est la raison d'être du Groupe d'Experts sur les Moyens efficaces d'investir dans la Santé (EXPH) mis en place par la Commission européenne, dont les membres ne représentent pas leur pays, mais leur opinion personnelle. Le groupe couvre 27 pays (le Royaume-Uni étant exclu), dans une large perspective européenne. La commission est présidée par Jan De Maeseneer, les différentes opinions peuvent être consultées sur le site internet. Pedro Pita Barros explicite une sélection des points de discussion qui lui semblent les plus pertinents pour le thème de cet atelier.

Les soins de première ligne sont un thème récurrent dans de nombreuses tribunes. Une discussion de 2018 a cherché des indicateurs qui pourraient démontrer l'amélioration de ces soins tout en servant de cible pour le processus d'amélioration. Dix indicateurs ont été répertoriés. Tous ne sont pas aussi faciles à mesurer, mais les questions doivent être posées et traduites en objectifs mesurables.

- (1) Dans quelle mesure les soins de première ligne sont-ils universels et accessibles (financièrement et géographiquement) ?
- (2) Dans quelle mesure les soins de première ligne parviennent-ils à intégrer les soins (à commencer par la prévention) dans une optique de continuité des soins ?
- (3) Les soins sont-ils axés sur la personne ayant des besoins (divers) en matière de soins et comment le médecin et le patient collaborent-ils pour reconnaître et satisfaire ces besoins ?
- (4) Dans quelle mesure les soins sont-ils complets, sans en référer à d'autres prestataires de soins ou spécialistes ?
- (5) Les soins sont-ils envisagés de manière étendue et répondent-ils à la plupart des besoins personnels de soins ?
- (6) Les soins sont-ils soutenus par un partenariat durable avec des patients et des soignants/aidants informels ?
- (7) Dans quelle mesure la première ligne joue-t-elle un rôle de coordination dans l'ensemble du processus de soins ?
- (8) Combien de patients consultent leur médecin généraliste avant de chercher d'autres points de soins ?

(9) Comment les soins de première ligne sont-ils organisés, quand et où peut-on y avoir accès ?

(10) Qui sont les personnes (nombres, profils...) qui fournissent les soins de première ligne ?

## Besoins de santé non satisfaits, orientation future et promotion de la santé

À partir des informations recueillies régulièrement par Eurostat, qui sont collectées de manière uniforme et accessibles à tous, l'équipe d'experts propose que, à titre d'exercice, chaque pays choisisse un besoin de soins non satisfait spécifique comme « objectif difficile » pour combler ou réduire ce déficit de soins. Une formule a été élaborée pour rendre cela opérationnel et pour spécifier un objectif sur base des données disponibles, en plus d'indiquer la direction du travail et la faisabilité. Cette formule doit être complétée par une approche « douce » qui intègre des informations qualitatives sur la manière dont l'objectif est atteint. Ainsi, chaque pays peut évaluer ce qui lui convient le mieux dans sa situation spécifique.

L'avis d'un expert sur la résilience de nos systèmes de soins s'inscrit également dans la logique de l'approche qualitative. Dans quelle mesure nos systèmes sont-ils préparés à faire face à des défaillances ou à des menaces inattendues ? Peut-on simuler de tels chocs pour voir comment le système réagirait ? Il s'agit de recenser les ressources, les mécanismes de prise de décision et les structures politiques et d'analyser comment ils fonctionneraient, ou ne fonctionneraient pas, en cas de pression inattendue. Et quels sont les groupes vulnérables ? Tant les groupes qui s'avèrent être vulnérables que ceux qui l'étaient déjà et qui sont frappés encore plus durement. Il ne s'agit pas d'opposer les pays les uns aux autres, mais de faire en sorte que chacun d'entre eux décide comment mieux se préparer aux défis futurs.

Un système de soins de santé durable ne peut exister sans promotion de la santé. En cela, l'EXPH ne fait pas référence à la prévention. Selon leur définition, la promotion est « le processus qui permet aux gens d'acquiescer plus de contrôle sur leur propre santé en vue de l'améliorer ». La promotion de la santé se concentre donc sur les systèmes et les environnements qui déterminent la santé au niveau de la population. Tout comme la prévention, la promotion souffre d'un paradoxe : plus on prévient, moins le danger redouté est perçu, de sorte qu'il semble que tous les efforts fournis étaient inutiles. Les objectifs de la promotion doivent donc

être crédibles, visibles et utilisables. La promotion ne peut pas être un élément facultatif, mais la tâche clairement définie d'un groupe de spécialistes dédiés. En d'autres termes, la promotion doit être un élément intégré et indispensable de la politique.

## Transformation numérique

L'un des thèmes importants de l'EXPH est la numérisation des soins de santé. Cette numérisation est un mot à la mode, et il en va de même au niveau européen. Elle attire donc beaucoup d'argent. Peut-on y associer des objectifs ? Quoi qu'il arrive, il faut que ce soit fondé sur des preuves empiriques. Dans de nombreux cas, ces preuves n'existent pas encore, tant s'en faut, tandis que les attentes sont multiples, considérables, voire excessives (au même titre que l'appât du gain ?). Beaucoup d'applications « révolutionnaires » semblent éblouissantes et aller dans le sens du progrès, mais bon nombre d'entre elles seront sans doute d'être éphémères. Il faudra donc un cadre de travail flexible, dans lequel les technologies pourront non seulement être testées, mais tout aussi facilement être abandonnées. Une question importante sera de savoir dans quelle mesure la numérisation contribue à la qualité des soins.

La protection des données et la cybersécurité sont toutefois cruciales, car elles concernent des informations personnelles de personnes vulnérables. Un stimulateur cardiaque qui envoie des informations dans les deux sens, entre praticien et patient, doit disposer d'un protocole de sécurité hermétique, sinon le cœur du patient pourrait tomber entre les mains de pirates informatiques.

Il n'existe pas encore d'outils utilisables pour évaluer les applications numériques. Les différents pays ont chacun leur propre approche. Il est sans doute encore trop tôt pour établir des critères de qualité fiables pour les applications mobiles. La sécurité est cruciale dans deux domaines : comment limiter au maximum le nombre de résultats faussement positifs et comment protéger les données personnelles des patients ? La protection de la vie privée dès la conception ou *privacy by design* doit intégrer ces garanties de sécurité afin qu'on n'ait pas à devoir résoudre des problèmes de sécurité après coup. Cela vaut pour les applications mobiles d'aujourd'hui et certainement pour les applications implantables de demain.

Une préoccupation supplémentaire est de savoir de quelle manière la numérisation renforcera ou sapera l'équité et l'égalité du système de santé. Pourrait-elle nous aider à améliorer la transition vers le système de santé que nous

défendons ? Ces technologies futures offrent des possibilités intéressantes, mais comportent également des risques.

## Revenons-en au patient

En attendant, une grande partie de l'expertise dans ce domaine reste inutilisée, notamment parce que les objectifs de santé sont fixés de manière trop générale. Il existe bel et bien un plan national belge contre le cancer, mais il regroupe tous les cancers alors qu'il y a de grandes différences entre la leucémie, le cancer de la prostate, du sein ou du colon, par exemple. Nous devrions en tenir compte dans les objectifs que nous formulons, et des enseignements de ce qui se produit dans d'autres pays.

Aux Pays-Bas, 70 % des personnes se soumettent à un dépistage du cancer colorectal, alors qu'en Belgique, seuls 52 % y participent. Nous avons donc un grand retard qui peut devenir un objectif précis : parvenir à égaler nos voisins du nord. C'est un objectif qui a un impact : deux fois plus de diagnostics y sont posés au premier stade, ce qui permet de sauver trois mille vies. Néanmoins, cela n'intéresse manifestement pas tout le monde en Belgique. La prévention permet pourtant d'économiser beaucoup d'argent. Le dépistage ne coûte qu'un dixième de toutes les chirurgies, chimiothérapies, immunothérapies et radiothérapies qui s'ensuivent autrement. La prévention permet d'éviter dix fois plus de décès que le diagnostic et le traitement au stade IV.

Et lorsque des patients sont hospitalisés pour le traitement d'un cancer colorectal, il s'avère y avoir de grandes différences en matière de chance de survie après cinq ans entre hôpitaux : allant de 80 % à 60 %. Ces différences peuvent s'expliquer par un manque d'expertise des hôpitaux où ce type de traitement est rarement pratiqué. Malgré ces constats affligeants, 600 millions d'euros sont dépensés chaque année pour le traitement du cancer colorectal, alors qu'on entreprend à peine des tentatives d'intervention plus en amont ou de canaliser les soins là où on peut le mieux les dispenser.

Il ne faut pas sous-estimer le rôle des associations de patients dans ce domaine, bien qu'elles ne soient pas prises en compte dans la plupart des décisions politiques ou panels d'experts. Les patients savent le temps qu'il faut obtenir un diagnostic ou trouver le traitement adéquat. Ils savent que le diagnostic est souvent erroné, quels effets secondaires sont souvent négligés et à quel point les traitements ont des séquelles à long terme. Les patients savent ce qui peut être rectifié aux parcours tortueux qu'il faut effectuer en tant que « victime des soins ». Mais leur sort est très éloigné des objectifs fixés au niveau national.

La contribution des patients et de leurs familles, ceux et celles dont il s'agit en fin de compte dans les soins de santé, devrait être intégrée à toute option politique. Sans cette contribution, les soins de santé continueront à s'articuler autour d'autres intérêts (établis), qu'il s'agisse d'entreprises, de groupes de pression, d'organisations, de politiciens ou d'administrations publiques. Trop souvent encore, la présence de patients et de leurs associations n'est qu'un prétexte pour la table de négociations à laquelle on leur fait prendre place, mais sans les considérer comme des partenaires à part entière.

En Flandre, on prend entre-temps les premières mesures prudentes, par l'intermédiaire de l'Institut flamand pour la Qualité des Soins, et on se heurte à une résistance (politique), car rien que formuler les objectifs risque de bousculer, voire de transgresser un certain nombre de tabous.

## La conversation continue

Cet atelier n'a pu aborder qu'un certain nombre de sujets et souvent de manière superficielle. Pour le moment, de multiples questions ne donnent même pas lieu à des réponses, mais soulèvent uniquement encore plus de questions. Quoiqu'il en soit, on mesure encore trop peu et on écoute trop peu ce qui se déroule sur le terrain : l'objectivité de processus mesurables et de leurs résultats et la subjectivité du vécu des patients. Néanmoins, il semblerait qu'un consensus commence à émerger quant à l'importance de la promotion de la santé physique et mentale et de la prévention des maladies, ainsi que sur l'importance de l'équité et de l'égalité dans les soins.

Il s'agit d'un chantier important pour l'avenir, qui verra encore beaucoup d'eau couler sous les ponts. Il y a cependant une chose dont nous pouvons être sûrs, c'est que ces thèmes ne disparaîtront pas, mais continueront à faire surface, dans le travail des décideurs politiques et des groupes d'experts, et dans des discussions comme celle-ci.