

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

25 novembre 2013

ÉCHANGE DE VUES
sur le rapport annuel 2012
du Centre fédéral d'expertise
des soins de santé

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME. **Reinilde VAN MOER**

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

25 november 2013

GEDACHTEWISSELING
over het jaarverslag 2012
van het Federaal Kenniscentrum
voor de Gezondheidszorg

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN
DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Reinilde VAN MOER**

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Maya Detiège

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Ingeborg De Meulemeester, Nadia Sminate, Reinilde Van Moer, Flor Van Noppen
PS	Véronique Bonni, Colette Burgeon, Marie-Claire Lambert, Franco Seminara
CD&V	Nathalie Muylle, Nik Van Gool
MR	Daniel Bacquelaine, Valérie Warzée-Caverenne
sp.a	Maya Detiège
Ecolo-Groen	Thérèse Snoy et d'Oppuers
Open Vld	Ine Somers
VB	Rita De Bont
cdH	Jeanne Nyanga-Lumbala

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Peter Dedecker, Els Demol, Sarah Smeyers, Bert Wollants, Veerle Wouters
Jean-Marc Delizée, Laurent Devin, Julie Fernandez Fernandez, Yvan Mayeur, Christiane Vienne
Roel Deseyn, Carl Devlies, Nahima Lanjri
Valérie De Bue, Luc Gustin, Kattrin Jadin
Hans Bonte, Karin Temmerman
Wouter De Vriendt, Muriel Gerkens
Lieve Wierinck, Frank Wilrycx
Guy D'haeseleer, Annick Ponthier
Georges Dallemagne, Catherine Fonck

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
VB	:	Vlaams Belang
cdH	:	centre démocrate Humaniste
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
LDD	:	Lijst Dedecker
MLD	:	Mouvement pour la Liberté et la Démocratie
INDEP-ONAFH	:	Indépendant-Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 53 0000/000:	Document parlementaire de la 53 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)
CRABV:	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)
CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)
PLEN:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 53 0000/000:	Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV:	Beknopt Verslag (blauwe kaft)
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)
PLEN:	Plenum
COM:	Commissievergadering
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.lachambre.be
courriel : publications@lachambre.be

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.dekamer.be
e-mail : publicaties@dekamer.be

SOMMAIRE	Pages	INHOUD	Blz.
I. Exposé introductif.....	4	I. Inleidende Uiteenzetting.....	4
A. Présentation générale du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (renvoi).....	4	A. Algemene presentatie van het Federaal Kennis- centrum voor de Gezondheidszorg (verwijzing)	4
B. Implication des parties prenantes (Stakeholder Involvement)	4	B. Stakeholder involvement	4
1. Généralités	4	1. Algemeen	4
2. Soins chroniques.....	5	2. Chronische zorg	5
3. Santé mentale infanto-juvénile.....	6	3. Geestelijke gezondheid van kinderen en adolescenten.....	6
C. Articulation de la recherche en santé publique (<i>Health Research System</i>)	6	C. Onderlinge afstemming van de onderzoeken inzake volksgezondheid (<i>Health Research Sys- tem</i>)	6
D. Projets menés en 2012	7	D. In 2012 gevoerde projecten	7
1. Recommandations de bonnes pratiques cliniques (<i>Good Clinical Practices</i>).....	7	1. Aanbevelingen inzake goede klinische praktijken (<i>Good Clinical Practices</i>).....	7
2. Evaluation des technologies de santé (<i>Health Technology Assessment</i>)	8	2. Evaluatie van medische technologie (<i>Health Technology Assessment</i>).....	8
3. Organisation des soins de santé (<i>Health Services Research</i>).....	8	3. Organisatie van de gezondheidszorg (<i>Health Services Research</i>).....	8
E. Projets à mener en 2013 et ultérieurement.....	9	E. Projecten voor 2013 en daarna	9
F. Etude de l'impact des rapports publiés par le Centre	10	F. Onderzoek naar de impact van de rapporten van het Kenniscentrum	10
II. Echange de vues.....	12	II. Gedachtewisseling	12
A. Interventions des membres	12	A. Opmerkingen van de leden	12
B. Réponses	14	B. Antwoorden	14
1. Sur l'implication des parties prenantes	14	1. Aangaande stakeholder involvement	14
2. Sur le suivi des recommandations.....	15	2. Aangaande de opvolging van de aanbevelingen	15
3. Sur les soins de santé mentale infanto-juvénile	15	3. Aangaande de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en adolescenten.....	15
4. Sur l'unité de mesure QALY	16	4. Aangaande de meeteenheid QALY	16
5. Sur le financement hospitalier	17	5. Aangaande de ziekenhuisfinanciering	17
C. Répliques et dernières réponses.....	18	C. Replieken en laatste antwoorden	18

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré sa réunion du 6 novembre 2013 à un échange de vues consacré au rapport annuel 2012 du Centre fédéral d'expertise des soins de santé¹.

I. — EXPOSÉ INTRODUCTIF

A. Présentation générale du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (renvoi)

MM. Raf Mertens, directeur général, et Christian Léonard, directeur général adjoint du Centre fédéral d'expertise des soins de santé, proposent une présentation générale de l'institution (voy. déjà entre autres DOC 51 1207/001, DOC 52 1999/001 et DOC 53 2255/001).

B. Implication des parties prenantes (*Stakeholder Involvement*)

Ces dernières années, le Centre a poursuivi et approfondi son approche visant à procéder à des recherches qualitatives. Les résultats d'une analyse de la littérature scientifique doivent en effet être confrontés à une démarche fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*) et à des enquêtes auprès des parties prenantes².

1. Généralités

L'implication des parties prenantes ne concerne pas uniquement les projets liés à la recherche concernant des services de santé (*health service research*), mais aussi, à un niveau plus élevé dans le système, des projets liés à la recherche concernant des politiques de santé (*health policy research*). Pour 2012, relèvent de cette deuxième catégorie l'organisation des soins de santé mentale infanto-juvénile et les soins chroniques. Une enquête auprès des parties prenantes a permis de déceler dans ces domaines un sentiment d'urgence. La recherche d'une solution s'opère dans un esprit de concertation constante.

¹ Ce rapport est disponible:
— en français, sur <https://kce.fgov.be/fr/yearly-report/rapport-annuel-2012>;
— en néerlandais, sur <https://kce.fgov.be/nl/yearly-report/jaarverslag-2012>.

Tous les rapports cités ici sont disponibles sur le site internet du Centre: <http://kce.fgov.be>.

² L'implication des parties prenantes a déjà fait l'objet de développements lors de la présentation en commission du rapport annuel 2011: voy. DOC 53 2255/001, p. 3 et s.

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft deze hoorzitting over het jaarverslag 2012 van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg¹ gehouden tijdens haar vergadering van 6 november 2013.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTING

A. Algemene presentatie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (verwijzing)

De heren Raf Mertens, algemeen directeur, en Christian Léonard, adjunct-algemeen directeur van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, geven een algemene presentatie van hun instelling (zie ook o.a. DOC 51 1207/001, DOC 52 1999/001 en DOC 53 2255/001).

B. *Stakeholder involvement*

De jongste jaren heeft het Centrum zijn op kwalitatief onderzoek gerichte benadering voortgezet en verdiept. De resultaten van een analyse van de wetenschappelijke literatuur moeten immers worden getoetst aan een benadering op basis van bewijsmateriaal (*evidence based medicine*) en aan enquêtes bij de *stakeholders*².

1. Algemeen

De betrokkenheid van de *stakeholders* behelst niet alleen de onderzoeksprojecten in verband met gezondheidsdiensten (*health service research*), maar ook, op een hoger echelon in het systeem, de onderzoeksprojecten in verband met gezondheidsbeleid (*health policy research*). Voor 2012 behoren de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg ten behoeve van kinderen en jongeren en die van de chronische zorg tot die tweede categorie. Een enquête bij de *stakeholders* heeft op die gebieden een gevoel van urgentie aan het licht gebracht. De zoektocht naar een oplossing geschiedt in een geest van voortdurend overleg.

¹ Dat rapport is beschikbaar:
— in het Nederlands, op <https://kce.fgov.be/nl/yearly-report/jaarverslag-2012>;
— in het Frans, op <https://kce.fgov.be/fr/yearly-report/rapport-annuel-2012>.

Alle hier vermelde rapporten zijn beschikbaar op de website van het Centrum: <http://kce.fgov.be>.

² *Stakeholder involvement* werd al toegelicht tijdens de presentatie, in de commissie, van het jaarverslag 2011 (zie DOC 53 2255/001, blz. 3 e.v.).

De manière générale, l'implication des parties prenantes permet de mieux tenir compte d'un système de soins et donc de ne pas s'arrêter à un service de soins. Une telle méthodologie ne manque cependant pas de complexité, car l'implication ne saurait s'arrêter aux soins de santé proprement dits. La santé mentale infanto-juvénile est un bon exemple, puisqu'il convient également d'impliquer les écoles, les organisations qui s'occupent du bien-être des enfants, les services médico-légaux, y compris psychiatriques, etc.

2. Soins chroniques

En ce qui concerne les soins chroniques, une conférence a été organisée le 28 novembre 2012. Dans ce cadre, il a été demandé au Centre fédéral d'expertise des soins de santé de développer une vision (*position paper*) relative à l'organisation future des soins chroniques, couplée à des recommandations. Le besoin de tels soins augmente avec le vieillissement de la population. Plus de cinquante actions concrètes sont proposées afin de réformer en profondeur l'organisation des soins chroniques.

Sont par exemple abordés, les soins prodigués dans les cabinets des médecins, les équipes multidisciplinaires, les soins à domicile y compris par les infirmiers et les kinésithérapeutes, le soutien psychosocial, etc. De nouveaux modèles d'organisation sont proposés, qui tiennent compte des différents niveaux où les soins sont prodigués. Des modalités nouvelles de remboursement sont évoquées.

Le patient devrait disposer d'une planification des soins, doublée d'une vision à long terme. L'objectif est de faire du patient un acteur de ladite planification, lui permettant de développer des projets d'avenir. Cette manière de penser les soins diffère d'un modèle plus classique d'un patient se dirigeant vers son médecin pour obtenir de lui un diagnostic et une prescription. Une vraie multidisciplinarité n'est envisageable qu'à la condition de disposer d'un dossier médical électronique partagé. La coordination des soins relève des compétences soit d'un médecin de première ligne, soit d'un gestionnaire de cas (*case manager*).

Le rapport du Centre intitulé "*Position paper: organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique*" (KCE Reports 190B) a bénéficié d'un réel intérêt médiatique et constitue à ce jour l'un des plus consultés sur le site internet. Des groupes de travail intercabinets et une conférence interministérielle ont également donné suite à certaines des recommandations.

Algemeen maakt *stakeholder involvement* het mogelijk beter rekening te houden met een zorgsysteem en dus niet te blijven staan bij een *zorgdienst*. Dergelijke methodiek is evenwel vrij complex, aangezien de betrokkenheid niet beperkt mag blijven tot louter de gezondheidszorg. De geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren is een goed voorbeeld: ook de scholen moeten erbij betrokken worden, evenals de organisaties die zich bezighouden met het welzijn van de kinderen, de forensische diensten, inclusief de psychiatrie, enzovoort.

2. Chronische zorg

Op 28 november 2012 werd aan de chronische zorg een conferentie gewijd. In dat kader werd aan het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg gevraagd een visie (*position paper*) over de toekomstige organisatie van de chronische zorg te ontwikkelen, alsook aanbevelingen te formuleren. De behoefte aan dergelijke zorg neemt toe met de vergrijzing. Meer dan vijftig concrete acties worden voorgesteld om de organisatie van de chronische zorg grondig te hervormen.

In dat verband kwamen onder meer de volgende onderwerpen aan bod: de zorg verleend in de spreekkamer van de artsen, de multidisciplinaire teams, de thuiszorg, met inbegrip van de verpleegkundigen en de kinesitherapeuten, de psychosociale ondersteuning enzovoort. Er worden nieuwe organisatiemodellen voorgesteld die rekening houden met de verschillende zorgniveaus. Er wordt ingegaan op nieuwe nadere terugbetalingsregels.

De patiënt zou moeten beschikken over een zorgplan én over een langetermijnvisie. Het ligt in de bedoeling de patiënt zelf het heft in handen te geven en hem in staat te stellen toekomstige projecten uit te werken. Deze zorgorganisatie wijkt af van een meer klassiek model waarin een patiënt zich tot een arts wendt voor een diagnose en een voorschrift. Een echte multidisciplinariteit heeft alleen kans op slagen als het elektronisch medisch dossier wordt gedeeld. De zorgcoördinatie ressorteert onder de bevoegdheid van een eerstelijnsarts, dan wel onder die van een *case manager*.

Het KCE-rapport "*Position paper: organisatie van zorg voor chronisch zieken in België*" (KCE Reports 190A) kreeg veel aandacht in de media en vormt tot op heden één van de meest geraadpleegde rapporten op de website. Ook interkabinettenwerkgroepen en een interministeriële conferentie zijn ingegaan op een aantal in het rapport geformuleerde aanbevelingen.

3. Santé mentale infanto-juvénile

Le rapport du Centre “*Soins de santé mentale pour enfants et adolescents: développement d’un scénario de gouvernance*” (KCE Reports 175B) a lui aussi proposé une série de recommandations en la matière. La plus urgente concerne l’augmentation de l’accueil de crise et un renvoi correct. Ce dernier point signifie qu’un enfant ou un adolescent qui entre en contact avec un acteur des soins de santé doit être dirigé vers la structure la plus compétente pour le prendre en charge.

La prévention en la matière est essentielle et prend de multiples formes. Elle peut consister en une détection précoce d’un problème de santé mentale. En général, les soins doivent être personnalisés autant que possible, mobiles et multidisciplinaires. Ils doivent pouvoir consister en une orthopédagogie clinique, des soins de santé au sens strict, un suivi avec des activités variées, etc. Dès que se distinguent des facteurs de risque, le jeune doit pouvoir être pris en charge.

En juin 2012, une conférence interministérielle a accordé à ce rapport un suivi. Des groupes de travail, comprenant des représentants des communautés, ont été mis sur pied. De multiples niveaux de pouvoir sont en effet concernés. Une “*Déclaration conjointe pour la réalisation de réseaux et de circuits de soins en santé mentale pour enfants et adolescents*” a été conclue le 10 décembre 2012.

C. Articulation de la recherche en santé publique (Health Research System)

Dans la mesure où plusieurs institutions publiques de santé publique sont compétentes pour procéder à une recherche en la matière, il convient de s’assurer que cette recherche soit articulée de la manière la plus efficace pour que les moyens publics soient utilisés à bon escient.

Pour éviter un doublon dans la recherche publique, il est apparu nécessaire de constituer une base de données des recherches en cours répondant aux questions suivantes: qui fait quoi, dans quel domaine, et avec quels acteurs? Une telle base de données permet aussi de répartir de manière plus harmonieuse et plus efficace le travail de recherche. Participent à cet effort de rationalisation, entre autres, l’INAMI, l’Institut supérieur de Santé publique, l’Agence fédérale des Médicaments et des Produits de santé, le SPF Santé publique,

3. Geestelijke gezondheid van kinderen en adolescenten

Ook in het KCE-rapport “*Geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren: ontwikkeling van een beleidsscenario*” (KCE Reports 175A) werd een aantal aanbevelingen in dat verband geformuleerd. Van de aanbeveling inzake de verbetering van de crisisopvang en een correcte doorverwijzing moet bij voorrang werk worden gemaakt. Een correcte doorverwijzing houdt in dat een kind of een adolescent dat/die in contact komt met een gezondheidszorgwerker, moet worden doorverwezen naar de structuur die zich het best over de betrokkene kan ontfemen.

Preventie terzake is van essentieel belang en kan talloze vormen aannemen; preventie kan erin bestaan dat een probleem met de geestelijke gezondheid vroegtijdig wordt onderkend. Algemeen moet de zorg zoveel mogelijk op de persoon worden afgestemd en zowel mobiel als multidisciplinair zijn. De zorg moet bestaan uit klinische orthopedagogiek, gezondheidszorg in de strikte zin van het woord, opvolging met gevarieerde activiteiten enzovoort. Zodra risicofactoren worden opgemerkt, moet de jongere worden begeleid.

Een in juni 2012 gehouden interministeriële conferentie heeft dat rapport geïmplementeerd. Gezien de betrokkenheid van verschillende beleidsniveaus werden werkgroepen met vertegenwoordigers van de gemeenschappen opgericht. Op 10 december 2012 kwam het aldus tot een “*Gemeenschappelijke verklaring voor de realisatie van netwerken en zorgcircuits in de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren*”.

C. Onderlinge afstemming van de onderzoeken inzake volksgezondheid (Health Research System)

Aangezien de onderzoeksbevoegdheid terzake gespreid is over diverse overheidsinstellingen voor gezondheidszorg, moet men erop toezien dat dat onderzoek zo efficiënt mogelijk wordt aangewend om de middelen van de overheid goed te besteden.

Om overlappingsen in het kader van door de overheid gefinancierd onderzoek te voorkomen, bleek de oprichting van een databank van de lopende onderzoeken vereist; daarin wordt ingevoerd wie wat doet, in welk domein, en met welke actoren. Dankzij het bestaan van een dergelijke databank kan het onderzoekswerk ook evenwichtiger en efficiënter worden gespreid. Onder meer het RIZIV, het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten, de FOD

Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, et le Registre du Cancer.

Auparavant, le Centre lançait en avril de chaque année un appel public à projet, auquel n'importe quelle personne privée ou institution publique pouvait répondre. Les domaines d'investigation n'étaient pas ciblés. Désormais, depuis deux ans, l'appel court de juillet à septembre, et le Centre centre ses recherches sur les domaines désignés comme prioritaires par les partenaires du *Health Research System*.

D. Projets menés en 2012

1. *Recommandations de bonnes pratiques cliniques* (Good Clinical Practices)

D'un examen de la littérature scientifique, les auteurs des études retirent des recommandations permettant aux praticiens d'accéder à de bonnes pratiques cliniques, dans un objectif d'optimisation de l'art de soigner. Les études ne se fondent pas seulement sur la littérature, mais aussi sur les enseignements tirés de la confrontation avec le terrain. Cette méthode permet une meilleure appropriation des recommandations par les acteurs des soins de santé.

Les rapports afférents à cette matière concernent souvent le cancer. Cette pathologie, très fréquente et multiforme, appelle une attention constante de la part des pouvoirs publics et des prestataires des soins de santé. Le Centre ne dispose pas des moyens suffisants pour rencontrer toutes les demandes en la matière. Outre des lignes de conduite spécifiques à des cancers spécifiques, le Centre a également publié des rapports qui sont d'application à tous les types de cancer (comme le rapport "*Thérapies de soutien en cas de cancer - Partie 1: Thérapie par exercices physiques*") (KCE Reports 185B).

L'un des rapports ayant connu la plus grande exposition médiatique est le suivant: "*Extraction préventive des dents de sagesse en l'absence de toute pathologie: rapide évaluation*" (KCE Reports 182B). Ce rapport concerne lui aussi les bonnes pratiques cliniques. Dans ce cas, l'implication des parties prenantes n'a pas permis de développer des recommandations qui auraient été partagées par tous, dans la mesure où les divergences de vues étaient larges. Le Centre ne remet pas en cause la pertinence scientifique d'une assertion par le seul fait que les parties prenantes la remettraient en cause.

Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en het Kankerregister nemen deel aan deze rationalisatieoefening.

Vroeger deed het Kenniscentrum jaarlijks in april een openbare projectoproep waaraan eender welke privépersoon of overheidsinstelling kon deelnemen. De oproep was op geen specifieke onderzoeksdomeinen toegespitst. Sinds twee jaar loopt de oproep van juli tot september, en spitst het Kenniscentrum zijn onderzoek toe op de domeinen die door de partners van het federale *Health Research System* als prioritair werden bestempeld.

D. In 2012 gevoerde projecten

1. *Aanbevelingen inzake goede klinische praktijken* (Good Clinical Practices)

Op grond van onderzoek van de wetenschappelijke literatuur formuleren de onderzoekers aanbevelingen die de beroepsbeoefenaars in staat stellen *good clinical practices* te beoefenen en de zorgkunde te optimaliseren. De research is niet alleen gestoeld op de literatuur, maar ook op de lering die uit de praktijk wordt getrokken. Dankzij die methode kunnen de gezondheidszorgwerkers zich de aanbevelingen beter eigen maken.

De rapporten dienaangaande hebben vaak betrekking op kanker. Deze zeer frequent voorkomende pathologie, die in allerlei vormen kan optreden, moet permanent worden opgevolgd door de overheden en de beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg. De middelen van het Kenniscentrum volstaan niet om aan alle noden terzake tegemoet te komen. Naast guidelines over specifieke kankers heeft het KCE ook rapporten gepubliceerd die op alle types kankers van toepassing zijn (zoals het rapport "*Ondersteunde therapie bij kanker - Deel 1: Oefentherapie*" (KCE Reports 185A)).

Eén van de door het KCE gepubliceerde rapporten dat het meest in de media aan bod is gekomen, is het KCE Report nr. 182A, "*Profylactisch verwijderen van verstandskiezen in de afwezigheid van pathologie: rapid assessment*". Ook dit rapport heeft betrekking op de *good clinical practices*. Hoewel de spelers ook bij dit rapport werden betrokken, was het niet mogelijk aanbevelingen te formuleren waarin eenieder zich kon vinden; daarvoor lagen de standpunten te ver uiteen. Het Kenniscentrum trekt de wetenschappelijke relevantie van een stelling niet in twijfel, louter en alleen omdat de betrokken partijen ze in twijfel trekken.

En règle générale, les rapports du Centre relèvent du domaine épidémiologique. L'étude d'un cas spécifique échappe à l'investigation, car elle présente un risque de verser dans de la casuistique. Cependant, dans la mesure où le Centre tente d'impliquer les parties prenantes dans le processus de réalisation de ses études, il implique aussi des patients. Les recommandations sont ainsi éclairées par un regard différent.

2. *Evaluation des technologies de santé* (Health Technology Assessment)

L'évaluation des technologies de santé s'opère sur la base d'un facteur dénommé QALY, à savoir "*Quality Adjusted Life Year*", "année de vie ajustée par sa qualité". Cette unité de mesure compare les coûts, exprimés en unités monétaires, et les résultats, mesurés non seulement en nombre d'années de vie mais aussi en termes de qualité de vie. Elle permet de comparer des thérapies qui ne sont en principe pas comparables, comme des produits de santé et des dispositifs médicaux.

Les représentants du Centre citent les exemples suivants:

— *Hépatite C: Dépistage et Prévention* (KCE Reports 173B);

— *Manuel pour une tarification des interventions hospitalières basée sur les coûts* (KCE Reports 178B);

— *Recommandations belges pour les évaluations économiques et les analyses d'impact budgétaire: deuxième édition* (KCE Reports 183B);

— *L'ablation par cathéter de la fibrillation auriculaire* (KCE Reports 184B);

— *Neuromodulation pour la prise en charge de la douleur chronique: systèmes implantés de neurostimulation médullaire et pompes intrathécales analgésiques* (KCE Reports 189B).

3. *Organisation des soins de santé* (Health Services Research)

Les rapports dans le domaine de l'organisation des soins de santé figurent parmi ceux qui sont les plus complexes à réaliser. Pour identifier ce qui fonctionne dans l'organisation des soins de santé, il ne suffit en effet pas de se fonder sur une littérature scientifique existante, sur des recherches cliniques, fussent-elle poussées, ou sur

Over het algemeen houden de rapporten van het Kenniscentrum verband met de epidemiologie. Naar specifieke gevallen wordt geen onderzoek gedaan, omdat zulks het risico inhoudt dat louter aan casuïstiek wordt gedaan. Aangezien het Kenniscentrum echter probeert de stakeholders bij zijn onderzoeken te betrekken, worden ook de patiënten erbij betrokken; dat werpt een ander licht op de aanbevelingen.

2. *Evaluatie van medische technologie* (Health Technology Assessment)

De medische technologie wordt geëvalueerd op basis van de zogeheten QALY-factor, wat staat voor *Quality Adjusted Life Year*, of elk gewonnen gezond levensjaar. Met die meeteenheid worden de kosten, in munteenheid, getoetst aan de resultaten, niet alleen wat het aantal levensjaren maar ook wat de levenskwaliteit betreft. Aldus kunnen therapieën worden vergeleken die anders niet met elkaar te vergelijken zijn, zoals gezondheidszorgproducten en medische hulpmiddelen.

De vertegenwoordigers van het Kenniscentrum halen de volgende voorbeelden aan:

— "*Hepatitis C: Screening en Preventie*" (KCE Reports 173A);

— "*Handleiding voor op-kosten-gebaseerde prijsbepaling van ziekenhuisinterventies*" (KCE Reports 178A);

— "*Belgische richtlijnen voor economische evaluaties en budget impact analyses: tweede editie*" (KCE Reports 183A);

— "*Katheter-ablatie van voorkamerfibrillatie*" (KCE Reports 184A);

— "*Neuromodulatie bij chronische pijn: ingeplante ruggenmergstimulatoren en pompen voor de intrathecale toediening van analgetica*" (KCE Reports 189A).

3. *Organisatie van de gezondheidszorg* (Health Services Research)

Weinig rapporten zijn in hun uitwerking zo complex als die welke betrekking hebben op de organisatie van de gezondheidszorg. Om te achterhalen wat in de organisatie van de gezondheidszorg al dan niet werkt, volstaat het immers niet om af te gaan op bestaande wetenschappelijke literatuur, op klinisch onderzoek — hoe

la comparaison avec des États étrangers (dont le système des soins de santé ne permet pas l'appropriation des pratiques en matière organisationnelle).

L'organisation des soins de santé, qui entretient avec le financement de ces soins des rapports intimes, relève du domaine normatif. Les choix politiques ne sont jamais éloignés. Choisir entre un financement à l'acte et un financement forfaitaire présente un caractère politique indubitable. Le degré de subsidiarité des soins présente un caractère éthique évident.

Ainsi, le Centre s'est penché en 2012 sur la manière dont le coût des soins de santé est partagé entre le patient et les pouvoirs publics (*Cost Sharing*). Rentrent en considération tous les aspects de la question, comme le ticket modérateur, l'utilité ou la valeur sociétale du produit ou encore la responsabilisation éventuelle du patient. Un rapport du Centre peut également porter sur l'organisation d'équipes ou d'unités: un exemple est fourni par "*Les unités neurovasculaires: efficacité, indicateurs de qualité et organisation*" (KCE Reports 181B).

E. Projets à mener en 2013 et ultérieurement

L'activité du Centre portera sur la feuille de route tracée par la ministre en ce qui concerne le financement hospitalier. Réaliser une étude dans ce domaine ne pourra se faire sans une concertation optimale avec le secteur. Les parties prenantes sont fort nombreuses. Ce rapport s'annonce comme l'un des plus complexes à réaliser.

Dans le domaine du cancer, de nouvelles études seront menées à la fois sur le diagnostic et sur les traitements. Des mises à jour seront proposées concernant certaines formes de tumeur. Un rapport vient d'être publié concernant "*Le processus décisionnel dans le choix pour la surveillance active du cancer localisé de la prostate*" (KCE Reports 210). L'objectif de ce rapport consiste à soutenir un processus de codécision, associant le prestataire de soins à son patient, dans la prise de décision consistant à maintenir ou non une tumeur cancéreuse à la prostate dont l'extraction présente parfois plus d'inconvénients que d'avantages.

D'autres thèmes qui seront abordés seront les soins prénataux et postnataux, la psychothérapie dans le cas d'une dépression sévère, un inventaire des données de soins de santé belges, le soutien des acteurs

grondig ook —, of op een vergelijking met buurlanden (waarbij de gangbare organisatorische praktijken niet zonder meer naar het Belgische gezondheidszorgstelsel kunnen worden vertaald).

De organisatie van de gezondheidszorg, die niet los te zien valt van de financiering van die zorg, is een zaak van normatief beleid. Politieke keuzes zijn nooit veraf. De keuze tussen financiering per medische handeling en forfaitaire financiering is ontegensprekelijk een politieke aangelegenheid. De mate waarin het subsidiariteitsbeginsel van toepassing is op de gezondheidszorg, is uiteraard ook een ethisch vraagstuk.

Zo boog het KCE zich in 2012 over de vraag hoe de kostprijs van de gezondheidszorg wordt verdeeld tussen patiënt en overheid (*cost sharing*). Alle aspecten van de kwestie worden daarbij onder de loep genomen: het remgeld, het nut of de maatschappelijke waarde van het product, of ook de eventuele responsabilisering van de patiënt. Het Kenniscentrum kan tevens de organisatie van teams of units onder de loep nemen, zoals met zijn rapport "*Stroke Units: Doeltreffendheid en kwaliteitsindicatoren*" (KCE Reports 181A).

E. Projecten voor 2013 en daarna

Het Kenniscentrum zal zijn activiteit toespitsen op het stappenplan dat de minister voor de ziekenhuisfinanciering heeft uitgetekend. Onderzoek op dat vlak moet gepaard gaan met optimaal overleg met de sector. Het aantal betrokken partijen is legio. Zelden zal de redactie van een rapport zo complex geweest zijn.

In verband met kanker zullen nieuwe onderzoeken worden gevoerd, zowel naar de diagnoses als naar de behandelingen. Voor bepaalde vormen van tumoren zullen updates worden voorgesteld. Zopas is een rapport verschenen over "*(h)et beslissingsproces bij de keuze voor actieve opvolging van een gelokaliseerde prostaatkanker*" (KCE Reports 210). Dit rapport pleit voor een medebeslissingsproces, waarbij zowel de zorgverlener als de patiënt betrokken zijn bij de eventuele beslissing aangaande het al dan niet wegnemen van een prostaatkankergezwel, waarvan de verwijdering soms meer nadelen dan voordelen biedt.

Andere thema's die aan bod zullen komen, zijn prenatale en postnatale zorg, psychotherapie bij ernstige depressie, een inventarisatie van de Belgische gezondheidszorggegevens, de ondersteuning van de

médico-sociaux, le rapport entre le coût et l'efficacité du vaccin antipneumococcique, les soins aux grands brûlés, etc.

F. Etude de l'impact des rapports publiés par le Centre

Mme Irm Vinck et Nathalie Swartenbroekx (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) présentent les principales lignes de force d'une étude concernant l'"Impact des rapports publiés par le centre fédéral d'expertise des soins de santé sur la période 2009-2011", non encore publiée.

Deux limites ont été posées comme préalable. D'une part, l'étude porte sur les 77 rapports publiés entre 2009 et 2011. D'autre part, l'étude se veut descriptive et non explicative: elle n'apporte donc aucune explication sur les raisons pour lesquelles une recommandation a ou non été suivie d'effets.

Les informations proviennent essentiellement des collaborateurs, internes et externes au Centre, ayant participé aux projets concernés, d'autres personnes de contact, de sites Internet pertinents et de sources législatives. La publicité faite aux rapports dans les médias a été documentée par l'examen des articles de presse. Les informations ainsi compilées ont été consignées dans une fiche par rapport.

L'impact se manifeste dans différents domaines. L'étude décrit l'impact politique, législatif et économique, l'impact dans la pratique médicale, les organisations de soins, les patients et les associations qui les représentent, l'opinion publique, les médias et le monde scientifique.

Un degré d'impact a été octroyé à l'impact politique et législatif. Un impact direct signifie la mise en œuvre d'au moins une des recommandations formulées, tandis qu'un impact indirect suppose que les recommandations du Centre ont été prises en compte lors des discussions sur le sujet en question, sans cependant être implémentées. L'impact des rapports dont les recommandations s'adressent à des praticiens individuels (essentiellement les rapports en matière de bonnes pratiques cliniques) a été considéré comme non mesuré. L'impact des rapports méthodologiques a été traité de la même manière.

mantelzorgers, de verhouding tussen de kostprijs en de doeltreffendheid van het pneumokokkenvaccin, de verzorging van personen met ernstige brandwonden enzovoort.

F. Onderzoek naar de impact van de rapporten van het Kenniscentrum

De dames Irm Vinck en Nathalie Swartenbroekx (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg) stellen de krachtlijnen voor van een - vooralsnog niet gepubliceerd - onderzoek naar de "impact van de door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg gepubliceerde rapporten voor de periode 2009-2011".

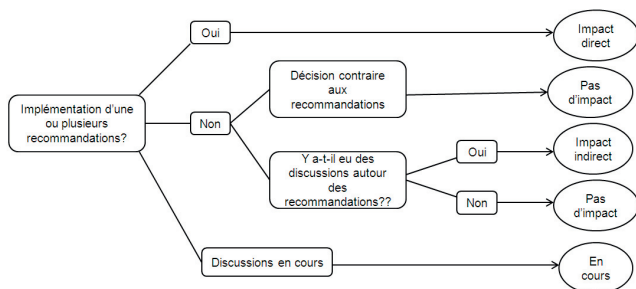
Aan het onderzoek waren twee beperkingen verbonden. Het onderzoek heeft betrekking op de 77 rapporten die zijn verschenen tussen 2009 en 2011. Bovendien ging het niet om een explicatief, maar om een descriptief onderzoek: het geeft met andere woorden geen enkele nadere uitleg over de redenen waarom aan een aanbeveling al dan niet uitvoering is gegeven.

De gegevens zijn hoofdzakelijk afkomstig van zowel interne als externe medewerkers van het Kenniscentrum die aan de betrokken projecten hebben meegewerkt, van andere contactpersonen, van relevante websites en van wetgevingsbronnen. De aandacht die in de media aan de rapporten is besteed, werd gedocumenteerd via een analyse van de mediaberichten. Voor elk rapport werd de aldus verzamelde relevante informatie samengebracht in een fiche.

Er kan een impact zijn op verschillende gebieden. Het onderzoek beschrijft de impact op politiek, wetgevend en economisch vlak, alsook de impact op de medische praktijk, de zorgorganisatievormen, de patiënten en de patiëntenverenigingen, de publieke opinie, de media en de wetenschappelijke wereld.

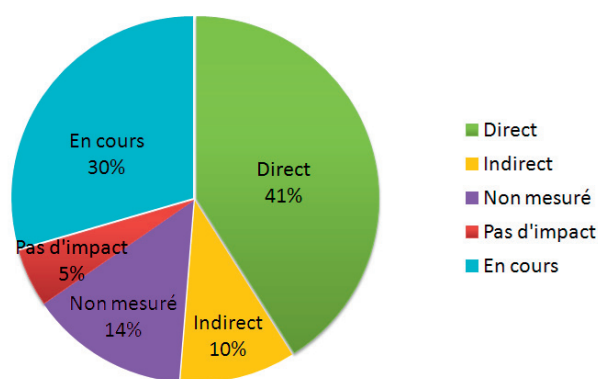
Aan de politieke en wetgevende impact werd een bepaalde impactgraad toegekend. Een "directe" impact betekent dat minstens één van de geformuleerde aanbevelingen ten uitvoer wordt gelegd, terwijl bij een "indirecte" impact wel met de aanbevelingen van het Kenniscentrum rekening is gehouden bij het overleg over het betrokken onderwerp, zonder dat die aanbevelingen echter in de praktijk zijn gebracht. Voor de rapporten waarvan de aanbevelingen bedoeld zijn voor individuele beroepsbeoefenaars (overwegend rapporten inzake goede klinische praktijken) werd de impact beschouwd als niet-gemeten. De impact van de methodologische rapporten werd op dezelfde manier behandeld.

Les intervenantes proposent le schéma explicatif suivant:



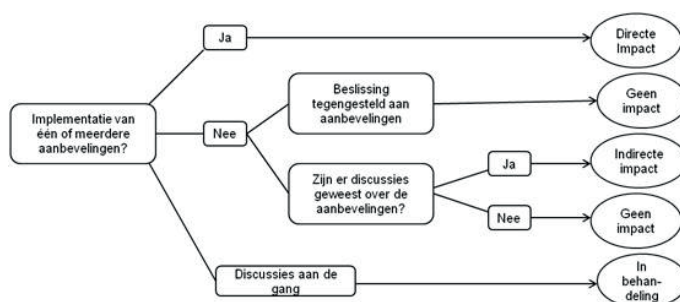
Si l'on ne tient pas compte des onze rapports dont l'impact a été considéré comme non mesuré, environ la moitié des 66 autres a eu un impact direct. Environ un tiers fait à l'heure actuelle l'objet de discussions. De tous les projets *Health Technology Assessment* évalués, il n'y a qu'un seul cas où la décision prise était en contradiction avec les recommandations du Centre.

C'est ce qu'exprime le graphique suivant:



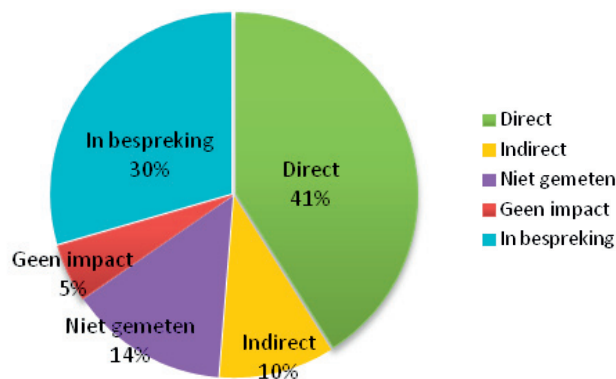
Il s'avère que le domaine dans lequel les rapports du Centre peuvent être classés (*Health Technology Assessment*, *Good Clinical Practice*, *Health Research System* (HRS) ou Méthode) est un facteur déterminant et objectivable de la concrétisation de l'impact. Le graphique suivant en donne une image:

Om de graad van impact toe te lichten, stellen de sprekers het volgende schema voor:

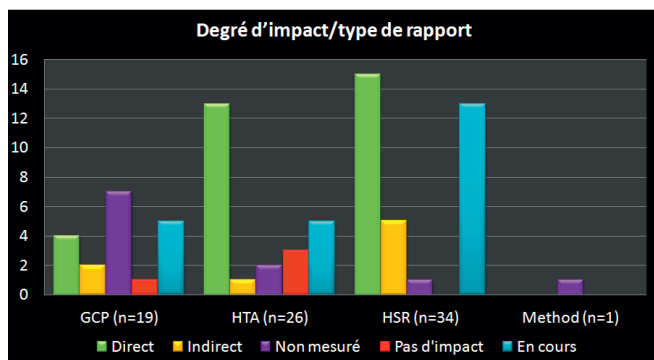


Als men de elf rapporten waarvan de impact als niet-gemeten wordt aangeduid, buiten beschouwing laat, heeft ongeveer de helft van de overgebleven 66 rapporten een directe impact. Ongeveer een derde ligt momenteel voor ter discussie. Voor slechts één van de geëvalueerde *Health Technology Assessment*-rapporten werd een beslissing genomen die regelrecht inging tegen de aanbevelingen van het Kenniscentrum.

Dat wordt in de onderstaande grafiek aangetoond:



Het domein waarbinnen de KCE-rapporten kunnen worden gecatalogeerd (*Health Technology Assessment* (HTA), *Good Clinical Practice*, *Health Research System* (HRS) of *Method*), blijkt een objectieveerbare en bepalende factor te zijn voor het realiseren van impact. Dat wordt weergegeven in de onderstaande grafiek:



Généralement, les rapports HTA sont plus rapidement mis en œuvre que les rapports HSR. Ce constat pourrait s'expliquer par le nombre réduit de destinataires des recommandations d'un rapport HTA. Par ailleurs, les recommandations des rapports HTA se traduisent la plupart du temps par un avis concret relatif à l'éventuelle exécution et/ou à l'éventuel remboursement d'un médicament, d'un dispositif médical ou d'une intervention particulière. Les recommandations des rapports HSR sont généralement destinées à divers destinataires et font souvent l'objet de plusieurs cycles de discussion entre les parties concernées avant d'être effectivement mises en œuvre.

Le Centre publie également des rapports méthodologiques ("Method." dans le dernier graphique). L'impact de ces rapports est très difficilement mesurable, car ils n'induisent pas d'emblée d'action directe dans le secteur des soins de santé. Ils constituent davantage un appui théorique pour un usage interne au Centre ou un plus large public scientifique. L'impact de ces rapports a également été considéré "non mesuré".

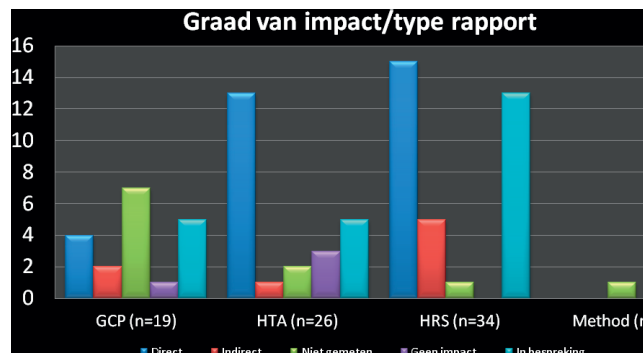
II. — ÉCHANGE DE VUES

A. Interventions des membres

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) constate que les travaux du Centre, par leur qualité, nourrissent le débat politique.

Le Centre a approfondi la méthode visant à impliquer les parties prenantes. De quelle manière le Centre choisit-ils ces parties prenantes et de quelle manière les implique-t-il concrètement dans ses travaux? Comment la représentativité des acteurs est-elle garantie? Le membre prend l'exemple de la représentation des patients et celle des prestataires de soins, qui prennent plusieurs formes.

Le Centre a procédé à une étude afin de déterminer quel est le suivi accordé à ses recommandations. De



De HTA-rapporten leiden doorgaans sneller tot implementatie dan HSR-rapporten. Een waarschijnlijke verklaring is dat de doelgroep van de aanbevelingen van een HTA-rapport beperkter is dan die van HSR-rapporten. Daarnaast nemen de aanbevelingen van HTA-rapporten meestal de vorm aan van een concreet advies omtrent het al dan niet verstrekken/terugbetalen van een geneesmiddel, medisch hulpmiddel of een bepaalde interventie. De aanbevelingen van HSR-rapporten zijn door de band bedoeld voor meerdere partijen en doorlopen vaak verschillende discussierondes tussen de betrokken partijen, alvorens implementatie plaatsvindt.

Het KCE publiceert ook methodologische rapporten (*Method* in de laatste grafiek). De impact van deze rapporten is zeer moeilijk meetbaar aangezien ze niet onmiddellijk aanzetten tot een directe actie binnen de gezondheidszorg maar eerder theoretische ondersteuning bieden voor intern gebruik op het KCE of voor een breder wetenschappelijk publiek. Ook voor deze rapporten werd de impact als "niet-gemeten" beschouwd.

II. — GEDACHTEWISSELING

A. Opmerkingen van de leden

Mevrouw Muriel Gerken (Ecolo-Groen) stelt vast dat de werkzaamheden van het KCE, gelet op hun kwaliteit, het politieke debat voeden.

Het KCE heeft de methode om de deelnemende partijen (stakeholders) te betrekken uitgediept. Hoe kiest het Centrum die stakeholders en hoe worden ze concreet bij de werkzaamheden betrokken? Hoe wordt de representativiteit van de partners gewaarborgd? Het lid noemt als voorbeeld de vertegenwoordiging van de patiënten en die van de zorgverleners, die verschillende vormen aannemen.

Het Centrum heeft een studie uitgevoerd om te bepalen welk gevolg aan zijn aanbevelingen wordt gegeven.

quelle manière le Centre choisit-il les acteurs auprès desquels il recherche si ses recommandations ont été suivies d'effets? Les intervenants extérieurs aux soins de santé proprement dits, comme les écoles, participent-ils à ce travail?

Mme Véronique Bonni (PS) souligne la qualité remarquable des rapports du Centre.

Concernant les deux études menées en 2012 portant, d'une part, sur l'organisation des soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents et d'autre part sur l'organisation de la prise en charge des malades chroniques, il est précisé que le patient a été mis au centre des propositions. Le membre s'en félicite. Son groupe insiste depuis plusieurs années pour impliquer les patients davantage dans les avis rendus. La participation de la Ligue des Usagers des Soins de Santé (LUSS) à l'étude sur les malades chroniques est par exemple un premier pas appréciable. Il faudra prendre néanmoins en compte leurs remarques portant notamment sur l'accessibilité des travaux sur lesquels ils doivent se prononcer. Une vulgarisation ou tout au moins un accompagnement de ces associations semble indispensable si l'on souhaite bénéficier du savoir du terrain.

Concernant le rapport portant sur les soins de santé mentale destinés aux enfants et adolescents, l'intervenante approuve l'opportunité de réaliser une telle étude. Par contre, elle se dit interpellée par le concept de prévention universelle, opéré par le biais d'un repérage précoce des enfants à problèmes. Il ne saurait être question de repérer des nourrissons ou des enfants à naître. Par ailleurs, la lecture de ce rapport suggère une corrélation entre des difficultés psychiques de l'enfant et une évolution vers la délinquance. Cette suggestion est dérangeante. Certaines catégories de population, notamment les plus défavorisées, sont stigmatisées. Quelles suites ont été données à ces recommandations? Le Centre a-t-il été interpellé suite à la publication de cette étude?

L'intervenante demande si des informations complémentaires sont disponibles en ce qui concerne l'étude à mener en 2013 sur le financement des hôpitaux.

Il est important, pour le membre, d'associer le patient à la prise de décision dans le cas d'un cancer de la prostate. Le choix d'ôter une tumeur non létale a en effet des conséquences déterminantes pour la qualité de vie du patient et de sa famille.

Mme Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) revient sur l'affirmation suivant laquelle il est plus difficile de déceler l'impact des recommandations du

Hoe kiest het Centrum de actoren bij wie wordt nagegaan of zijn aanbevelingen effect hebben gesorteerd? Worden actoren die buiten de eigenlijke zorgsector vallen, zoals scholen, bij die werkzaamheden betrokken?

Mevrouw Véronique Bonni (PS) benadrukt de opmerkelijke kwaliteit van de rapporten van het Kenniscentrum.

In verband met de twee in 2012 uitgevoerde studies, over de organisatie van geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongvolwassenen, enerzijds, en over de organisatie van de opvang van chronische zieken, anderzijds, wordt aangegeven dat de patiënt centraal staat in de voorstellen. De sprekerster is daar blij mee. Haar fractie pleit er al jaren voor om de patiënten nauwer te betrekken bij de adviesverlening. De deelname van de Franstalige *Ligue des Usagers des Soins de Santé* (LUSS) aan de studie over de chronisch zieken, is bijvoorbeeld een eerste stap in de goede richting. Er dient evenwel rekening te worden gehouden met hun opmerkingen over onder andere de toegankelijkheid van de dossiers waarover hun mening wordt gevraagd. Voorlichting of minstens een begeleiding van die verenigingen lijkt essentieel om de in het veld aanwezige kennis te valoriseren.

De sprekerster is het ermee eens dat het wenselijk is een voor kinderen en adolescenten bestemd rapport uit te brengen over de geestelijke gezondheidszorg. Wel plaatst zij vraagtekens bij het concept "universele preventie" via de vroegtijdige opsporing van probleemkinderen. Er kan geen sprake van zijn zuigelingen of nog niet geboren kinderen te screenen. Voorts blijkt uit de lectuur van dat rapport dat daarin een verband wordt gesuggereerd tussen psychische moeilijkheden bij kinderen en een evolutie naar delinquentie. Die suggestie is verontrustend. Bepaalde bevolkingsgroepen, met name de armste, worden gestigmatiseerd. Welk gevolg is aan die aanbevelingen gegeven? Werd het Centrum geïnterpelleerd na de publicatie van die studie?

De sprekerster vraagt of bijkomende informatie beschikbaar is over het in 2013 te verrichten onderzoek in verband met de financiering van de ziekenhuizen.

Volgens het lid is het belangrijk de patiënt bij de beslissingen te betrekken in geval van prostaatkanker. De keuze om een niet-dodelijk gezwel te laten verwijderen heeft immers doorslaggevende gevolgen voor de levenskwaliteit van de patiënt en diens gezin.

Mevrouw Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) komt terug op de stelling dat moeilijker uit te maken valt welke impact de aanbevelingen van het Federaal

Centre fédéral d'expertise des soins de santé en ce qui concerne les bonnes pratiques cliniques. A quels prestataires de soins s'adressent en général ces recommandations? Le médecin généraliste est souvent exposé à des propositions qui ne sont pas indépendantes d'un point de vue commercial: elles viennent du secteur pharmaceutiques.

En matière de cancer, l'intervenante n'aperçoit pas ce qui a trait à la prévention et aux liens entre environnement et santé. Existe-t-il des études en la matière? La résilience dans la durée de l'exposition est-elle examinée par l'un des rapports du Centre?

L'intervenante relie l'unité de mesure QALY à la codécision entre le patient et son médecin traitant dans le cas d'un cancer de la prostate non létal. Il lui semble difficile de mesurer la qualité de vie dans les deux branches de l'alternative: maintien d'une tumeur cancéreuse, même à l'état larvé, dans un cas; qualité de vie altérée par le retrait de la prostate, dans l'autre cas. Il n'y a guère que le patient qui pourrait donner un contenu concret à l'unité de mesure précitée.

B. Réponses

1. Sur l'implication des parties prenantes

L'objectif de disposer d'un panel représentatif des parties prenantes est pertinent jusqu'à un certain point. Toutes les opinions doivent pouvoir être entendues. Il faut donc identifier les différentes voies d'information permettant d'apporter un éclairage sur une question. Ce travail est délicat et nécessite de nombreuses itérations.

La prise en considération de toutes les opinions permet de trouver des moyens de répondre à toutes les critiques éventuelles et d'engager le débat. L'implication des parties prenantes permet d'autre part de mieux formuler les constatations et les recommandations, et d'éviter d'éventuelles stigmatisation de certains acteurs des soins de santé ou de patients.

Cependant, l'établissement d'un rapport scientifique dans le domaine de la médecine n'est pas le résultat d'une discussion démocratique, au sens où toutes les opinions s'équipolleraient. Parfois, aucune conclusion n'est même possible à tirer.

Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg hebben op het stuk van de goede klinische praktijken. Voor welke zorgverstrekkers zijn die aanbevelingen over het algemeen bedoeld? De huisarts staat vaak bloot aan voorstellen die uit commercieel oogpunt niet onafhankelijk zijn: ze gaan uit van de farmaceutische sector.

Wat kanker aangaat, ziet de spreekster niets over preventie, noch over de verbanden tussen milieu en gezondheid. Bestaan er onderzoeken dienaangaande? Wordt in een van de rapporten van het Centrum onderzoek gevoerd naar het weerstandsvermogen ten opzichte van de blootstellingsduur?

De spreekster legt een verband tussen de QALY-meeteenheid en het onderlinge medebeslissingsproces tussen de patiënt en de arts in het geval van niet-dodelijke prostaatkanker. Het lijkt haar immers moeilijk de levenskwaliteit te meten bij de twee aspecten van het alternatief: in het ene geval de handhaving van een kankergezwell (zelfs al geeft het geen symptomen), en in het andere geval een verminderde levenskwaliteit wegens de verwijdering van de prostaat. De patiënt is immers vrijwel de enige die een concrete invulling kan geven aan de gebruikte meeteenheid.

B. Antwoorden

1. Aangaande stakeholder involvement

Het oogmerk te beschikken over een representatief *panel* van de belanghebbende partijen is tot op zekere hoogte relevant. Alle meningen moeten worden gehoord. Het is dus noodzakelijk uit te maken welke informatiekanaal meer licht op de aangelegenheid kunnen werpen. Het betreft een kiese oefening die tal van herhalingen vergt.

Door alle opinies in overweging te nemen, kunnen middelen worden gevonden om alle mogelijke kritiek te pareren en het debat op gang te brengen. Door de belanghebbende partijen bij de zaak te betrekken, kunnen voorts de vaststellingen en aanbevelingen beter worden geformuleerd, en kan worden voorkomen dat sommige actoren in de gezondheidszorg of patiënten worden gestigmatiseerd.

De uitwerking van een medisch wetenschappelijk rapport is echter niet het resultaat van een democratisch debat, in die zin dat alle meningen op voet van gelijkheid zouden staan. Soms is het zelfs niet mogelijk ook maar enige conclusie te trekken.

L'implication d'autres acteurs que ceux des soins de santé est limitée par l'objectif du Centre, qui reste le domaine des soins de santé. Cette limite explique pourquoi il est délicat pour le Centre d'examiner la question d'une politique transversale de santé (*Health in All Policy*), y compris dans le logement, l'alimentation ou la justice.

Comme exemple de rapport où les médecins généralistes ont été impliqués, il est renvoyé à celui sur l'"*Entorse de la cheville: diagnostic et traitement*" (KCE Reports 197B). Il a été constaté à ce sujet que les services d'urgence des hôpitaux avaient tendance à se substituer aux médecins généralistes dans les entorses et spécialement dans les radiographies. Le médecin de première ligne est également un acteur privilégié dans le traitement du cancer de la prostate, car il connaît la situation de vie et entretient avec le patient une relation thérapeutique.

Une initiative comme "*EBM Practice Net*" permet de mieux intégrer encore le médecin généraliste dans l'ensemble du processus. Cette application permettra d'intégrer dans le dossier médical informatisé des recommandations par le biais de mots-clefs.

2. Sur le suivi des recommandations

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé est très intéressé par le suivi des recommandations et participe à tous les fora (groupes de travail, colloques scientifiques, etc.) afin de présenter les conclusions des rapports. Il n'est toutefois pas un expert de l'implémentation.

3. Sur les soins de santé mentale infanto-juvénile

Le Centre n'a nulle volonté de stigmatiser, par ses analyses, une catégorie ou l'autre de la population. Par contre, il lui revient de mettre en lumière des risques spécifiques auxquels sont confrontées certaines catégories. Les études concernant la santé mentale infanto-juvénile n'ont pas pour objectif de rendre certaines catégories responsables de leur situation; elles visent au contraire à établir des recommandations, notamment en matière de prévention, qui rétablissent au profit de ces personnes une égalité dans la santé mentale.

De la betrokkenheid van andere actoren dan die uit gezondheidszorg wordt beperkt door het oogmerk van het Centrum, dat binnen het domein van de gezondheidszorg blijft. Die beperking verklaart waarom het voor het Centrum een kiese aangelegenheid is onderzoek te voeren naar het vraagstuk van een transversaal gezondheidszorgbeleid (*Health in All Policy*), dat ook huisvesting, voeding en justitie behelst.

Als voorbeeld van een rapport waarbij de huisartsen werden betrokken, wordt verwezen naar het rapport "*Enkelverstuiking: Diagnose en behandeling*" (KCE Reports 197A). In dat verband werd geconstateerd dat de spoedgevallendiensten van de ziekenhuizen de neiging hadden zich bij verstuikingen in de plaats van de huisartsen te stellen, in het bijzonder wat de radiografieën betreft. De eerstelijnsarts is ook een bevoorrechte speler bij de behandeling van prostaatkanker, want hij kent de leefsituatie van de patiënt en onderhoudt met hem een therapeutische relatie.

Dankzij een initiatief zoals "*EBM Practice Net*" kan de huisarts nog beter in het hele proces worden geïntegreerd. Die toepassing zal de mogelijkheid bieden aanbevelingen aan te reiken via trefwoorden in het geïnformatiseerde dossier.

2. Aangaande de opvolging van de aanbevelingen

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg heeft veel belangstelling voor de *follow-up* van de aanbevelingen en neemt deel aan alle fora (werkgroepen, wetenschappelijke colloquia enzovoort) om de conclusies van de rapporten voor te stellen. Het is echter geen expert wat de tenuitvoerlegging aangaat.

3. Aangaande de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en adolescenten

Het Centrum heeft geenszins de bedoeling met zijn analyses deze of gene bevolkingscategorie te stigmatiseren. Wel heeft het Centrum als taak duidelijkheid te verschaffen omtrent de specifieke risico's waarmee sommige van die categorieën te kampen krijgen. De onderzoeken in verband met de geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren strekken er niet toe bepaalde categorieën verantwoordelijk te maken voor hun situatie; ze zijn integendeel bedoeld aanbevelingen te formuleren, met name inzake preventie, die ertoe strekken ten bate van de betrokkenen de gelijkheid binnen de geestelijke gezondheidszorg te herstellen.

Est parue récemment, la traduction française (*“L'égalité c'est la santé”*) du livre de Richard G. Wilkinson et Kate Pickett intitulé en version originale *“The Spirit Level: Why More Equal Societies Almost Always Do Better”*. Le lien y est tracé entre la santé, dans toutes ses composantes, et les inégalités de revenus. La science permet d'y expliquer à quel point les inégalités de revenus génèrent des effets négatifs à tous les points de vue sur la santé.

4. Sur l'unité de mesure QALY

Un QALY est une année de vie dans une qualité de vie parfaite. Le nombre de QALY est calculé pour un ensemble de personnes. Des échelles spécifiques pour certaines pathologies sont calculées (par exemple pour les personnes atteintes d'insuffisance rénales); des échelles générales sont également disponibles. Des modèles spécifiques pour la Belgique peuvent être établis.

Le coût par QALY est important dans le processus politique décisionnel. Dans certains États, comme le Royaume-Uni, des seuils clairs sont définis pour déterminer si une intervention se justifie. En Belgique, ce choix n'a pas été posé. Les pouvoirs publics déterminent donc au cas par cas si le coût par QALY est suffisant ou non pour accorder un remboursement.

Il est renvoyé au rapport du Centre entièrement dédié à cette question: *“Valeurs seuils pour le rapport coût-efficacité en soins de santé”* (KCE Reports 100B).

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé et ses homologues d'autres États examinent actuellement comment intégrer un facteur éthique dans l'unité de mesure QALY et, plus généralement, dans l'évaluation des technologies de santé. L'éthique est définie comme le traitement égal des égaux. Dans un certain sens, le calcul coût-efficacité est déjà une forme d'intégration de l'éthique. Ce calcul est toutefois insuffisant. A ce jour, aucune solution n'a été trouvée à cette question. Par exemple, comment définir s'il faut surpondérer les soins palliatifs?

Dans le cas des études sur la prostate, il ne s'agit pas d'une évaluation des technologies de santé. Il ne s'agit que d'un guide des bonnes pratiques, qui fait abstraction d'unités de mesure comme le QALY. De nombreux autres facteurs entrent ici en ligne de compte. Aucune recommandation générale n'est formulée. Un choix individuel est laissé aux acteurs de la relation thérapeutique.

Onlangs is de Franse vertaling (*“L'égalité, c'est la santé”*) verschenen van het boek van Richard G. Wilkinson en Kate Pickett, waarvan de oorspronkelijke titel als volgt luidt: *“The Spirit Level: Why More Equal Societies Almost Always Do Better”*. Daarin wordt het verband gelegd tussen alle gezondheidscomponenten en de inkomensongelijkheden. Daarbij kan aan de hand van de wetenschap worden uitgelegd tot op welke hoogte inkomensongelijkheden in alle opzichten ongunstige gezondheidseffecten sorteren.

4. Aangaande de meeteenheid QALY

Één QALY is een levensjaar met een perfecte levenskwaliteit. Het aantal QALY wordt berekend voor een geheel van personen. Voor bepaalde ziekten worden specifieke schalen berekend (bijvoorbeeld voor mensen met nierinsufficiëntie). Er zijn ook algemene schalen beschikbaar. Voor België kunnen specifieke modellen worden uitgewerkt.

De kost per QALY is belangrijk in het proces van politieke besluitvorming. In sommige Staten, zoals het Verenigd Koninkrijk, zijn duidelijke drempels bepaald om uit te maken of een ingreep verantwoord is. In België werd die keuze niet gemaakt. De overheid bepaalt dus voor elk geval apart of de kost per QALY al dan niet volstaat om een terugbetaling toe te kennen.

Er wordt verwezen naar het rapport van het Centrum dat volledig aan die kwestie is gewijd: *Drempelwaarden voor kosteneffectiviteit in de gezondheidszorg* (KCE Reports 100A).

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg en zijn evenknieën van andere Staten onderzoeken thans hoe een ethische factor kan worden ingebouwd in de meeteenheid QALY en meer in het algemeen in de evaluatie van de gezondheidstechnologieën. De ethiek wordt omschreven als de “gelijke behandeling van gelijken”. In zekere zin is de kosten-doeltreffendheidsberekening al een vorm van integratie van de ethiek. Die berekening is echter ontoereikend. Tot dusver is voor dat probleem geen enkele oplossing gevonden. Hoe kan bijvoorbeeld worden uitgemaakt of palliatieve zorg zwaarder moet doorwegen?

Bij prostaatonderzoek gaat het niet om een evaluatie van de gezondheidstechnologieën. Het gaat alleen om een gids van goede praktijken, die geen rekening houdt met meeteenheden zoals QALY. Hier komen tal van andere factoren in aanmerking. Er wordt geen enkele algemene aanbeveling geformuleerd. De actoren van de therapeutische relatie mogen een individuele keuze maken.

5. Sur le financement hospitalier

Les travaux du Centre fédéral d'expertise des soins de santé sur le financement hospitalier viennent à peine de débuter. Les différentes phases à suivre sont décrites dans la feuille de route définie à la fin du mois d'octobre 2013 par la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales.

La première étape consistera à établir un SWOT, soit un analyse des "*Strengths* (forces), *Weaknesses* (faiblesses), *Opportunities* (opportunités), *Threats* (menaces)". Par exemple, une des opportunités que présente le système belge des soins de santé consiste en un haut degré d'expertise de ses acteurs. Les parties prenantes seront impliquées, que ce soit par voie d'enquêtes ou par voie de groupe de discussion (*focus group*), afin de disposer d'une "saturation" d'informations en ce qui concerne les informations collectées. On arrive au point de saturation lorsque le rendement d'une recherche d'information nouvelle tend vers zéro. Le degré de représentativité de la personne ou de l'institution entendue n'a pas de rapport immédiat avec le point de saturation.

La deuxième étape consistera à examiner la situation au niveau international. Comment voit-on l'hôpital du futur? Comment gère-t-on les impératifs de multidisciplinarité, de continuité des soins, de transparence et d'équité, de développement durable des soins de santé, etc.? Des modèles sont-ils disponibles dans d'autres États? De bonnes pratiques et de l'expertise s'y sont-ils développés?

Sur la base de ces deux premières étapes, il sera possible de passer à une troisième, qui consistera à examiner le fossé éventuel (*Gap Analysis*) entre la situation actuelle et une solution idéale. Des chantiers seront ainsi identifiés pour que des mesures y soient définies et réalisées. Des orientations, des scénarios, des propositions devaient ainsi pouvoir être tracés à l'échéance de septembre 2013.

Au niveau méthodologique, toutefois, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé ne s'assimile ni au Conseil national des Etablissements hospitaliers, ni à la commission nationale médico-mutualiste, dans la mesure où il n'est aucunement question d'une négociation en vue de la rédaction du rapport.

5. Aangaande de ziekenhuisfinanciering

De werkzaamheden van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg over de ziekenhuisfinanciering zijn pas begonnen. De verschillende te volgen fases worden beschreven in het stappenplan dat de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Beliris en de Federale Culturele Instellingen, in oktober 2013 heeft uitgewerkt.

De eerste fase zal erin bestaan een SWOT uit te werken, dat wil zeggen een analyse van de *Strengths* (sterke punten) *Weaknesses* (zwakke punten), *Opportunities* (kansen) en *Threats* (bedreigingen). Een van de "kansen" van het Belgisch gezondheidszorgsysteem is de hoge graad van deskundigheid van de actoren in die sector. De betrokken partijen worden bij een en ander betrokken via enquêtes of via discussiegroepen (*focus group*), teneinde te beschikken over een "saturation" met betrekking tot de gecollecteerde informatie. Het verzadigingspunt wordt bereikt als het rendement van een nieuwe zoektocht naar informatie naar nul neigt. Er is geen rechtstreeks verband tussen de representativiteit van de gehoorde persoon of instelling en het verzadigingspunt.

De tweede fase zal erin bestaan de situatie op internationaal vlak te onderzoeken. Hoe ziet men het ziekenhuis van de toekomst? Hoe gaat men om met de verplichtingen inzake multidisciplinariteit, zorgcontinuïteit, transparantie en billijkheid, duurzame ontwikkeling van de zorg enzovoort? Zijn modellen beschikbaar in andere Staten? Werden daar goede praktijken en deskundigheid ontwikkeld?

Op grond van die eerste twee fases kan worden overgegaan naar een derde, die zal bestaan in het onderzoek naar de eventuele kloof (*Gap Analysis*) tussen de huidige situatie en een ideale oplossing. Op die manier zullen werkvelden worden geïdentificeerd met de bedoeling dat daar maatregelen worden uitgewerkt en toegepast. Tegen september 2013 moesten op die manier oriëntaties, scenario's en voorstellen worden uitgewerkt.

Op methodologisch vlak kan het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg evenwel niet worden gelijkgesteld met de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen noch met de Nationale Commissie geneesheren-ziekenfondsen, omdat er geenszins sprake is van een onderhandeling met het oog op de redactie van het rapport.

C. Répliques et dernières réponses

Mme Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) estime contradictoire d'affirmer que le Centre ne serait pas outillé pour aller plus loin que les acteurs des soins de santé proprement dits, alors que le Centre procède par ailleurs à des études sur les soutiens psychosociaux dans le cas d'un cancer. Le Centre est nécessairement amené à quitter le domaine des soins de santé. La santé mentale infanto-juvénile nécessite de réaliser des liens entre société et santé. La prévention reste indissociable du traitement. L'alimentation n'est pas suffisamment étudiée.

M. Raf Mertens, directeur général du Centre, répond que le Centre s'est intéressé à l'apport de l'exercice physique dans la prévention du cancer, à l'appui psychologique, etc. Seulement, la littérature scientifique ne permet pas de construire dans ce cas des recommandations scientifiquement fondées. Dans la banque de données des études prévues et en cours au niveau européen, pas moins de 1500 sujets sont annoncés. Entre vingt et trente études sont menées par an en Belgique par le Centre. Des choix sont inévitables.

Le rapporteur,

Reinilde
VAN MOER

La présidente a.i.,

Thérèse
SNOY ET D'OPPUERS

C. Replieken en laatste antwoorden

Het is volgens mevrouw *Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen)* tegenstrijdig te beweren dat het Kenniscentrum niet zou toegerust zijn om verder te gaan dan de eigenlijke gezondheidszorgactoren, terwijl het Centrum anderzijds onderzoeken uitvoert over de psychosociale steun in geval van kanker. Het Centrum moet noodzakelijkerwijs het zorgdomein verlaten. De geestelijke gezondheid bij kinderen en jongeren vereist het leggen van verbanden tussen de samenleving en de gezondheid. Preventie blijft onlosmakelijk verbonden met behandeling. De voeding wordt onvoldoende bestudeerd.

De heer Raf Mertens, algemeen directeur van het Centrum, antwoordt dat het Centrum aandacht heeft geschonken aan de inbreng van lichaamsbeweging in de preventie van kanker, aan de psychologische steun enzovoort. De wetenschappelijke literatuur biedt echter niet de mogelijkheid in dat geval wetenschappelijk onderbouwde aanbevelingen uit te werken. In de gegevensbank van het op Europees niveau geplande en lopende onderzoek worden niet minder dan 1500 onderwerpen aangekondigd. In België voert het Centrum jaarlijks tussen 20 en 30 onderzoeken uit. Keuzes zijn onvermijdelijk.

De rapporteur,

Reinilde
VAN MOER

De waarnemend voorzitter,

Thérèse
SNOY et d'OPPUERS