



# Unir nos forces pour améliorer les soins de santé des patients

Rapport BEEPO - séances de travail juillet 2021

Au début du mois de juillet, Roche BeLux et Roche Diagnostics Belgique ont organisé quatre séances de travail dans le cadre du BeLux Experience Exchange for Patient Organisations (BEEPO), la plate-forme locale qui favorise l'échange d'expérience et d'expertise entre les associations de patients luxembourgeoises et belges. Des associations de patients de diverses pathologies y ont participé. Plusieurs d'entre elles ont même pu participer à toutes les séances durant la semaine. Ensemble, nous nous sommes penchés sur les besoins et les opportunités dans le domaine des applications digitales de santé, des études cliniques, des données de patients (Real World Data) et du renforcement de la voix des patients dans la politique des soins de santé.

**Vous trouverez les principaux enseignements des différentes séances de travail dans les pages suivantes.**

**Vous avez des questions, vous voulez plus d'informations ou vous voulez partager vos suggestions? Envoyez-nous un mail à [brussels.beepo@roche.com](mailto:brussels.beepo@roche.com)**

## Quelles sont les prochaines étapes?

### Élaboration d'initiatives concrètes au sein de groupes de travail

Dans une prochaine étape, sur base des résultats des séances de travail, nous tenterons d'identifier, avec les associations de patients, un certain nombre de projets concrets que nous pourrions soutenir ensemble. Nous reviendrons sur ce sujet dans les prochaines semaines et demanderons votre avis. Tous les commentaires seront les bienvenus. Comme BEEPO est une plateforme créée 'pour' et 'par' les associations de patients, nous voulons démarrer avec un certain nombre de groupes de travail au début de l'année 2022. Roche se propose de faciliter ces réunions et d'entourer les patients de manière ouverte et structurée. Le coup d'envoi de ces groupes de travail est prévu le 7 décembre, lors de l'événement de clôture de BEEPO.



*"Pendant la poursuite du projet BEEPO, nous collaborons avec les associations de patients au sein des groupes de travail pour explorer des thèmes et mettre en place des initiatives concrètes. Nous pensons, par exemple, à mettre en place une plateforme d'études cliniques adaptée aux besoins des patients. Nous voulons également réunir autour de la table d'autres parties prenantes telles que des médecins, des chercheurs, des décideurs politiques, mais aussi d'autres entreprises, afin de faire réellement avancer les choses."*

**Valerie Storms,**  
Patient Engagement Manager chez  
Roche BeLux.



## III Séance: sensibilisation aux essais cliniques

La Belgique occupe la deuxième position au classement européen du nombre d'essais cliniques. Ce sont les patients qui en bénéficient puisqu'ils ont un accès rapide à des médicaments innovants. Pourtant, ils ne trouvent pas toujours le chemin des études qui pourraient les intéresser. Au cours de cette séance, nous avons examiné, avec un certain nombre d'associations de patients, les obstacles et la manière de les surmonter. A cette occasion, Roche et PatientCentrics leur ont soumis l'idée d'une plateforme de patients pour les essais cliniques qui se veut neutre et centralisée.



*“Les recherches montrent que, même si la Belgique se porte très bien en termes d'essais cliniques, il existe encore un énorme gouffre lorsqu'il s'agit d'éduquer et d'informer les patients. Malgré les nombreuses campagnes, il n'y a eu pratiquement aucune amélioration dans ce domaine. Nous pouvons encore faire beaucoup de progrès ensemble.”*

**Isabelle D'Hondt,**  
Patient Journey Partner Neuroscience chez Roche BeLux

### Qu'est-ce qui nous retient aujourd'hui ?

- **Une relation patient-médecin fragile** : les patients dépendent souvent de leur médecin en matière d'information, de participation, et d'éventuelle réorientation. Il n'est en outre pas toujours apprécié que des questions soient posées ou que des études cliniques soient citées. De plus, il existe parfois une concurrence entre les chercheurs (centres de recherche) et les médecins n'aiment pas toujours orienter leurs patients vers des centres “concurrents”.
- **Des ressources limitées et un manque de temps de la part des associations de patients** : rassembler des informations sur les essais cliniques, les placer sur le site internet et les tenir à jour prend du temps et coûte cher. En outre, il n'est pas facile pour les associations de patients de trouver des informations précises compte tenu de la quantité d'informations fragmentées et compliquées.

### Que voulons-nous atteindre ?

- **Une co-création dans les essais cliniques** où les (associations de) patients sont impliqué(e)s dès le départ dans la mise en place et l'amélioration des essais cliniques.
- **Des informations facilement accessibles et complètes** pour les patients, tant sur les essais cliniques en général (Puis-je participer en toute sécurité?; Comment se déroule un essai clinique ?) que sur les études en cours qui les concernent. Les patients veulent également avoir une vue d'ensemble sur les coûts, les effets secondaires et les alternatives possibles. Cela leur permet de prendre leur santé en main.
- Nous voulons que les patients soient informés des essais cliniques et puissent disposer des moyens nécessaires par le biais des associations de patients pour entamer une discussion avec leur médecin traitant et trouver ainsi le chemin des études qui les intéressent.



---

*“Les patients ont besoin de savoir. Ils veulent des informations accessibles et compréhensibles sur toutes les études cliniques qui les concernent : tant les études en cours que les résultats d’études déjà réalisées, et ce de la part de tous les différents chercheurs et sponsors. Ce n’est qu’alors qu’ils pourront prendre des décisions en toute connaissance de cause.”*

**Sandrine Lavallé,**  
Patient Expert chez Eupati Luxembourg.

## Proposition de plate-forme belge pour les patients dans le cadre d’essais cliniques

### Réactions positives

#### Qu’est-ce que c’est ?

- **Plate-forme neutre adaptée au patient** qui peut également être intégrée au site internet des associations de patients.
- **Permet une collaboration entre les différentes parties prenantes** (associations de patients, médecins, centres de recherche, entreprises, etc.) qui peuvent y mettre des informations non commerciales sur les essais cliniques.
- **Met en relation des patients avec les études et permet un partage d’informations** qui peuvent les intéresser.

#### Des suggestions ?

- En plus des informations sur les études cliniques, **mettre à disposition les résultats des études dans la langue maternelle des patients et sans trop de “jargon” technique.**
- **Inclure des études transfrontalières** afin que les patients connaissent les options au sein du BeNeLux et de l’Europe.



---

*“La collaboration est la clé pour résoudre les défis en matière de soins de santé.”*

**Fernanda Aspilche,**  
Membre du conseil d’administration de Alpha-1 Plus



## || Séance: outils de santé digitaux

Les outils digitaux d'enregistrement des données de santé font désormais partie intégrante de la vie des patients. Il s'agit d'applications de bien-être et de santé, d'innovations telles qu'une smartwatch, un podomètre ou des sparadraps intelligents, ou encore d'appareils connectés tels qu'un tensiomètre intelligent ou une balance. Grâce à ces nouvelles technologies, nous pouvons recueillir de manière plus continue des données sur les patients en dehors de l'hôpital. Elles peuvent être utilisées pour une prévention efficace, un diagnostic opportun, un traitement personnalisé et un suivi des patients dans leur propre environnement. Pour les chercheurs et les décideurs, ces informations offrent également des perspectives intéressantes pour déterminer la valeur des thérapies. Pourtant, nous ne voyons pas vraiment de mise en œuvre durable des outils digitaux dans les soins de santé. Au cours de cette séance, diverses associations de patients ont discuté de la manière dont nous pouvons exploiter ensemble le potentiel des outils digitaux. Des thèmes plus fondamentaux, tels que le rôle que les associations de patients souhaitent assumer au sein de l'écosystème de la santé digitale, ainsi que la nécessité de développer davantage l'expertise et les compétences pour remplir ce rôle, ont également été abordés.



*“Apprendre à parler la langue de l'autre est nécessaire pour parvenir à un vrai dialogue.”*

**Tamara Loos,**  
Strategic Lead Medical and Scientific Affairs chez Roche Diagnostics

### Quels sont les problèmes que nous constatons aujourd'hui ?

- **La connaissance et l'adoption à grande échelle des applications de santé par les patients** restent un défi. Comment pouvons-nous mieux informer les patients sur les solutions digitales qui les intéressent ? Et comment pouvons-nous aider les patients à les utiliser ? Quel est le rôle de l'association de patients par rapport au rôle d'autres parties prenantes telles que le médecin ?
- **L'inclusivité** n'a pas été atteinte aujourd'hui en raison du gouffre digital. Les personnes âgées et les groupes socialement vulnérables ne disposent pas toujours d'un smartphone, d'une connexion internet stable ou ne possèdent souvent pas les compétences digitales nécessaires. En outre, certaines affections rendent difficiles l'utilisation de certaines applications. Les messages textuels ou vocaux peuvent offrir une solution aux personnes souffrant de déficiences visuelles.
- En raison des **silos de données**, une multitude de données restent aujourd'hui sous-utilisées vu qu'elles ne sont pas reliées les unes aux autres. Cette situation n'est pas seulement frustrante pour les patients qui ne progressent pas dans leur diagnostic ou leur traitement étant donné que les données existantes ne sont pas exploitées, elle est également préjudiciable à l'accessibilité financière des soins.

*“Les patients plus âgés ne sont souvent pas familiarisés avec les outils digitaux qui sont nouveaux pour eux. En outre, les applications visuelles ne sont pas faciles à utiliser par les malvoyants. Il faudrait davantage envisager des solutions basées sur la reconnaissance vocale.”*

**Marie-Anne Dage,**  
Administratrice, Dégénérescence Maculaire Liée à L'âge (DMLA)



## Que voulons-nous atteindre ?

- **Une responsabilisation du patient** ou une plus grande autonomie pour les patients qui veulent prendre en main leur santé. En leur donnant accès à leurs propres données, complétées par des conseils personnalisés, ils peuvent activement prendre en main leur santé. Les patients qui ne veulent pas assumer cette responsabilité doivent avoir la possibilité de renoncer à cette autonomie.
- Une **“prise de décision partagée”**, dans laquelle le médecin et le patient déterminent ensemble le cours du traitement, est considérée comme l'idéal.
- Un **partage et une collecte transparents des données entre les patients**, les médecins, les hôpitaux et les institutions, combinés à l'utilisation de l'intelligence artificielle et des algorithmes intelligents, fournissent des informations qui aident les patients et les médecins à faire les bons choix de traitement. Elle peut également faciliter la prévention des maladies et le diagnostic précoce à l'avenir.
- Des **soins chaleureux** où les outils digitaux, qui améliorent et rendent plus efficace la gestion des maladies, créent de la place pour un contact humain de meilleure qualité entre le patient et le médecin.

## Comment y arriver ?

- **Avec de la co-création.** Ainsi, les (associations de) patients peuvent être impliqué(e)s dans le développement de solutions digitales en partenaires égaux. Au lieu de donner leur avis sur un produit fini, ils sont impliqués dès le début et tenus au courant tout au long du processus. De cette façon, ils s'assurent que les outils digitaux répondent à leurs besoins, ce qui augmente la probabilité d'une adoption et d'une utilisation réussies des outils digitaux.
- **En sensibilisant et partageant les meilleures pratiques** afin que tous les acteurs de l'écosystème de la santé soient convaincus de l'importance des outils digitaux. Les médecins qui sont bien informés sur les (nouveaux) outils digitaux seront plus enclins à les recommander à leurs patients et seront également impliqués dans leur mise en œuvre.



---

*“Les associations de patients se complètent de manière précieuse.”*

**Jean-Pierre Blondeel,**  
Président de l'asbl Hodgkin et non Hodgkin



## III Séance: données des patients (“Real World Data”)

La crise du COVID-19 a démontré de manière inédite la puissance de la collecte, du partage et de l'utilisation de données à grande échelle dans la lutte contre les maladies et la protection de la santé publique. Si nous travaillons ensemble - avec les patients, les hôpitaux, les gouvernements, les entreprises au-delà des frontières - beaucoup de choses deviennent possibles. Les associations de patients participantes en sont également convaincues et les patients seraient ouverts au partage de leurs données. L'un des représentants des patients souligne toutefois que les patients sont “plus qu'une collection de données” pour les chercheurs ou les professionnels de la santé. Les patients souhaiteraient également qu'au niveau politique, l'on accorde plus d'importance à leur expérience de la maladie et aux données ainsi qu'aux résultats importants pour eux dans la prise de décision concernant leur traitement. Ceci devrait s'ajouter aux données cliniques. Enfin, seuls les patients peuvent dire en quoi les thérapies peuvent faire la différence pour eux.



*“Pour apporter des changements valables dans notre système de soins de santé, nous devons beaucoup plus et beaucoup mieux utiliser le potentiel des données. Le premier pas, mais aussi le plus important, vers ce changement est d'écouter l'autre et d'entamer le dialogue.”*

**Mona Van Steenberghe,**  
Customer Driven Team Lead Breast Cancer / Gynaecology chez Roche  
BeLux

## Comment pouvons-nous encourager les patients à partager leurs données ?

- **En partageant l'importance des données**, non seulement pour améliorer leur propre santé mais aussi pour la recherche et le développement afin de faire progresser l'ensemble de la communauté des patients et de la société.
- **En communiquant de manière transparente** sur les données collectées, sur les personnes qui y ont accès et sur l'utilisation qui en est faite, et en informant les patients sur les enseignements tirés. Les patients devraient également avoir accès à leurs propres données de santé.
- **En informant les patients de leurs droits en mettant à disposition leurs données** (tels qu'énoncés dans le Règlement Général sur la Protection des Données - RGPD en abrégé) afin qu'ils puissent à tout moment prendre une décision éclairée sur la façon dont ils souhaitent partager leurs données personnelles et de santé, et avec qui.



## Que voulons-nous atteindre ?

- **Un changement de mentalité et de culture pour collecter et utiliser davantage de données pertinentes pour le patient.** Nous voulons savoir comment les patients se sentent, quels symptômes de la maladie ou effets secondaires ils ressentent, quelle est leur qualité de vie actuellement ou comment ils vivent les soins. Ces éléments constituent un complément nécessaire aux données cliniques recueillies par les professionnels de la santé et les chercheurs. Si nous voulons vraiment évoluer vers une approche personnalisée, les médecins devraient également en tenir compte. En outre, ces informations sont également importantes pour l'évaluation des thérapies et des processus de soins. Elles peuvent également orienter les décisions politiques.
- **Un cadre législatif clair, une infrastructure performante et un soutien (financier) suffisant du gouvernement** pour mettre en place des registres durables pour chaque domaine thérapeutique. Cela ne se fera pas du jour au lendemain, mais les associations de patients sont disposées à contribuer à exercer une pression pour y parvenir. Ainsi, il serait efficace si le gouvernement pouvait imposer la collecte de données aux hôpitaux, à l'exemple de ce qui se fait aujourd'hui pour le cancer et la mucoviscidose. Ces registres sont coordonnés depuis Sciensano dans tous les hôpitaux concernés et sont donc également financés par le gouvernement.
- **Des registres axés sur les patients, avec des données recueillies par les patients.** Les associations de patients indiquent qu'il n'existe actuellement aucune possibilité d'intégrer ces données dans les systèmes ou registres hospitaliers actuels. En coopération avec les universités, une plateforme distincte pourrait être créée, où les patients pourraient facilement saisir eux-mêmes leurs données. De cette façon, ces informations précieuses seraient également captées. Voir également la séance "Outils de santé digitaux".



*"Les registres sont très importants. En collectant de manière centralisée des données de la vie quotidienne sur les nouveaux médicaments déjà disponibles dans certains pays et en démontrant les avantages sur cette base, il y a plus de chances que ces médicaments soient également remboursés dans d'autres pays. Les registres à grande échelle sont une fois de plus importants pour les maladies rares étant donné le petit nombre de patients par pays."*

**Elise Lammertyn,**  
Responsable de la recherche, CF Europe et responsable scientifique, Association Muco



## III Séance: laisser plus de place à la voix des patients

Les associations de patients participantes estiment qu'elles auraient davantage d'impact si elles unissaient leurs forces pour être entendues dans la politique liée à leur domaine thérapeutique. Un exemple en est l'évaluation de la valeur des nouvelles thérapies au sein de la Commission de remboursement des médicaments (CRM) de l'INAMI. Mais comment y remédier dans la pratique ? À l'heure actuelle, ce n'est pas encore très clair. Ce qui est clair, c'est que la demande de la politique de s'organiser en un point de contact central est moins soutenue par les organisations spécifiques liées à une maladie. Les associations de patients voient également une valeur ajoutée dans la formation de patients experts qui peuvent expliquer les défis et les besoins spécifiques de groupes de patients particuliers.

### Inspiration : Formation de patients experts par ReumaNet

Reumanet forme des patients experts, c.-à.-d. un groupe restreint de patients qui reçoivent une formation approfondie et siègent dans les organes consultatifs des hôpitaux, agissent en tant qu'interlocuteurs pour les mutuelles, mais font également office de mentors pour les autres patients. Non sans succès ! D'autres associations de patients font également appel aux cours de formation développés par ReumaNet, en collaboration avec le Patient Expert Center (PEC).



*“Les chercheurs font appel à nos patients experts avant d'introduire leurs projets. Ils accordent de plus en plus d'attention à leur avis et leur vécu.”*

**Nele Caeyers,**  
Responsable de la communication chez ReumaNet

## Les idées les plus importantes ?

- **Des besoins variés de la part des associations de patients.** En fonction de la maladie - chronique terminale ou rare - les associations de patients envisagent différemment le processus de remboursement et ce qu'elles souhaitent pour les patients. Si pour les maladies rares, un remboursement plus rapide des médicaments orphelins est crucial, les patients atteints de déficience visuelle demandent plutôt que l'on prête attention au coût de l'encadrement des soins.
- **Des évolutions différentes entre les niveaux politiques et les pays.** Au niveau européen, les associations de patients ont une forte influence sur les décisions de l'Agence Européenne des Médicaments (EMA), mais au Luxembourg, il y a encore beaucoup de chemin à parcourir. Les décisions sont imposées par les décideurs sans que les (associations de) patients soient entendu(e)s par les décideurs politiques de quelque manière que ce soit. En Belgique, les associations faïtières de patients sont consultées, mais il y a certainement encore des progrès à faire.



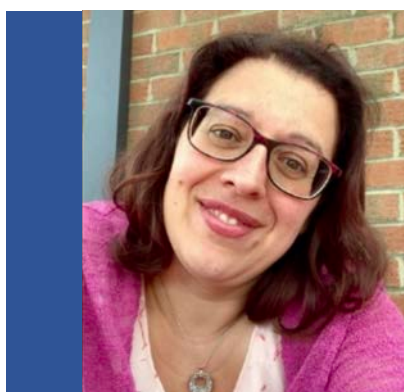


## Actua Belgique : Donnera-t-on plus de place à la voix des associations de patients au sein de l'INAMI?

Le ministre de la Santé publique, Frank Vandenbroucke, a annoncé qu'il préparait une loi qui créera un nouvel organe de consultation au sein de l'INAMI : le forum des patients. De cette façon, les associations de patients pourront contribuer à participer à la politique d'une manière structurelle et directe. Les associations de patients présentes applaudissent l'initiative. Ils veulent être actifs en tant que partenaires de discussion égaux dans l'écosystème.

## Sur quoi voulons-nous nous concentrer ?

- **Sur la formation de patients experts pour divers domaines thérapeutiques, en coopération avec les associations de patients et le Patient Expert Centre (PEC)**, afin que ces patients experts puissent représenter le patient auprès des diverses parties prenantes de manière professionnelle.
- **Sur la poursuite de la professionnalisation des associations de patients** afin que chaque association - quelle que soit sa taille - puisse transmettre son expertise et jouer le rôle qui lui revient.
- **Sur l'obtention d'une voix dans les organes de décision concernant le remboursement (y compris la CRM - Commission de Remboursement des Médicaments)**. Il existe un consensus sur le fait que les mutuelles siégeant dans la CRM ne peuvent pas représenter le patient et ont leur propre agenda (financier). Alors comment faire ? Pour certains, la Vlaams Patiënten Platform (VPP) et La LUSS (couple d'associations de patients en Communauté française), peuvent parler au nom des patients d'une seule voix. D'autres soulignent l'importance pour chaque association de patients de maintenir une ligne directe avec le gouvernement pour les besoins spécifiques à une maladie. La voix au sein d'organes telles que la CRM doit-elle également inclure le droit de vote ? Selon certains, oui.



*“Nous voulons que les associations de patients nous donnent leur avis. Ils peuvent ainsi aider à discuter et à évaluer la valeur des nouveaux projets. Nous ne voulons plus travailler uniquement pour les patients, mais aussi avec les patients.”*

**Sabrina Poisseroux,**  
Customer Driven Team Lead Neuro & Immuno chez Roche BeLux.