



TOUS UNIS POUR TRANSFORMER LES SOINS DE SANTÉ

Rapport BEEPO – session du 22 mars 2021

Le 22 mars, Roche BeLux et Roche Diagnostics Belgium ont accueilli la deuxième édition locale de l'International Experience Exchange for Patient Organisations (IEEPO), le programme d'apprentissage et de mise en réseau qui réunit des associations de patients du monde entier. Pas moins de 20 (!) associations locales de patients ont assisté à l'événement.

Séance de lancement en vue d'une collaboration future

Cet événement BEEPO a constitué le coup d'envoi d'un cycle de plusieurs sessions qui se déroulent cette année. Au cours de celles-ci, les associations de patients sont invitées à examiner ensemble où se situent les objectifs communs, comment il est possible de créer conjointement une valeur ajoutée, et quels projets concrets peuvent être mis en place pour progresser tous ensemble.

Cette première session a déjà apporté deux belles expériences de collaboration qui, chacune à leur manière, démontrent le pouvoir des partenariats entre les différentes parties prenantes. Les 4 thèmes qui seront traités pendant le reste du projet ont également été présentés. Cette entrée en matière constitue une base précieuse pour élaborer la suite du programme BEEPO et préparer le contenu des sessions à venir.

En effet, la poursuite du cycle BEEPO 2021 consistera en 4 sessions de travail consacrées à des thèmes spécifiques. Ces thèmes sont issus d'une enquête internationale menée auprès des associations de patients du monde entier dans le cadre de l'événement IEEPO :

- Donner une voix plus forte au patient dans les soins et la politique
- Les outils numériques
- Les études cliniques
- Les données sur les patients

Au cours de chaque session, nous nous entretiendrons avec des associations de patients et les parties prenantes concernées. Tout le monde est invité à participer à une ou plusieurs de ces sessions.

L'expérience BEEPO 2021 se clôturera par un événement au cours duquel les conclusions des quatre sessions seront présentées et partagées avec toutes les associations de patients. Ainsi, nous aborderons la nouvelle année ensemble avec un plan d'actions concret pour réaliser nos objectifs communs. Mais avant d'en arriver là, un beau parcours nous attend encore !

“Nous croyons fermement à la nécessité d'unir nos forces avec d'autres partenaires au sein de l'écosystème des soins de santé. Roche est convaincu qu'ensemble, nous sommes plus forts pour travailler sur les soins de l'avenir. C'est pourquoi nous sommes si heureux de la grande participation à la première session de ce parcours BEEPO 2021. Nous sommes impatients de travailler avec les associations de patients lors des sessions suivantes afin d'explorer les domaines dans lesquels nous pouvons progresser ensemble pour le patient.”

Valerie Storms, Patient Engagement Manager, Roche BeLux.

Qu'est-ce que le BEEPO ?

Comme l'IEEPO, le BeLux Experience Exchange for Patient Organisations (BEEPO) se concentre sur l'échange d'expériences, de connaissances et de bonnes pratiques entre les associations de patients, mais en mettant l'accent sur les opportunités et les défis locaux communs. Le BEEPO offre une plateforme aux associations de patients et souhaite stimuler une interaction significative. En effet, la collaboration et la cocréation entre les différents acteurs du système de santé – les associations de patients, mais aussi le gouvernement, les acteurs de la santé et les entreprises pharmaceutiques – jouent un rôle important pour ouvrir la voie aux soins de santé personnalisés (SSP), qui consistent à développer une approche sur mesure en lieu et place d'une approche standard. C'est ainsi que nous voulons améliorer les soins aux patients, les rendre plus sûrs et plus efficaces.



Inspiration: feuille de route pour la prévention et le traitement du cancer colorectal en Europe

Stefan Gijssels, président du Patient Expert Center et ancien CEO de Digestive Cancers Europe

Stefan Gijssels a plaidé en faveur de l'intelligence collective pour obtenir une meilleure qualité de soins et de meilleurs résultats. En tirant parti des forces de chacun et en mettant en œuvre les meilleures pratiques à chaque étape du parcours de soins, tant au niveau national qu'international, il est possible non seulement de réduire considérablement les taux de mortalité liés au cancer colorectal, mais aussi d'alléger considérablement la pression sur les budgets de santé. Un appel clair à tous les acteurs à travailler ensemble.

Feuille de route et recherche de données

Digestive Cancers Europe a élaboré une feuille de route pour le cancer colorectal, dans laquelle ils ont examiné où se situaient les meilleures pratiques en Europe pour chaque étape du processus de soins – de la prévention au diagnostic et au suivi. Pour cela, ils se sont appuyés sur des données. Il est frappant de constater que de nombreuses don-



Stefan Gijssels, président de Patient Expert Center et ancien directeur de Digestive Cancers Europe

“Aujourd'hui, nous ne disposons pas de chiffres suffisamment récents pour élaborer une politique efficace par type de cancer. C'est comme définir une stratégie COVID en fonction de ce qui s'est passé il y a cinq ans. En tant qu'association de patients, nous devons donc rechercher nous-mêmes les données et faire pression pour plus de transparence. Nous avons un sentiment d'urgence qu'aucune autre partie prenante ne possède. Nous avons besoin de chiffres pour une action ciblée.”

nées nécessaires à une politique de santé rationnelle - comme en matière de diagnostic, de taux de survie, de coûts de traitement et de résultats par hôpital - ne sont ni disponibles, ni accessibles, ni récentes. Et cela, tant au niveau Belge qu'Européen. Il va dès lors falloir rechercher activement des données pertinentes, les centraliser et les rendre accessibles.

L'importance de la prévention

L'étude de Digestive Cancers Europe a montré clairement que la prévention est encore sous-estimée en Belgique et qu'il y a beaucoup à gagner dans ce domaine. Un dépistage accru permettrait non seulement de réduire considérablement les taux de mortalité, mais aussi de réaliser d'énormes économies pour le système de santé belge (voir encadré). Toutefois, l'étude menée par Digestive Cancers Europe montre que seulement 52 % de la population flamande, 10 % de la population bruxelloise et 10 % de la population wallonne participent au dépistage. C'est une grande différence avec les Pays-Bas, où 72 % de la population est dépistée. Plusieurs participants ont souligné la complexité de la structure de l'État belge, où la santé et la prévention sont réparties entre différents niveaux de pouvoir. Au cours

de la session, l'un des participants a fait valoir qu'il y a un manque de volonté politique pour mettre en œuvre une véritable politique de prévention. L'une des personnes interrogées a souligné que la Belgique avait un système curatif plutôt que préventif. Tous ont convenu qu'une politique plus cohérente et plus déterminée serait essentielle.

Des centres d'expertise pour de meilleurs soins

En matière de traitement, des progrès sont également possibles. On constate aujourd'hui de grandes différences entre les hôpitaux. Non seulement les prestations des hôpitaux devraient être plus transparentes – les associations de patients se chargent désormais de rendre ces informations aussi accessibles que possible pour les patients et les décideurs. Un certain nombre de participants ont également plaidé en faveur de la centralisation des soins dans des hôpitaux spécialisés : “les patients devraient être orientés vers des hôpitaux spécialisés qui ont une expertise et une expérience approfondies dans un traitement particulier. Cela donne le meilleur résultat pour le patient.”

Pourquoi miser sur la prévention (Belgique)?¹

Les chances de survie au cancer colorectal sont 9 fois plus élevées lorsqu'il est diagnostiqué au stade 1 (90 %) qu'au stade 4 (10 %).

Le coût du traitement au **stade 4** est 10 fois plus élevé qu'au stade 1. En moyenne, 4.000 € lorsque le diagnostic est posé au stade 1, contre 40.000 € au stade 4.

¹ Roadmap for the Prevention and Treatment of Colorectal Cancer in Europe (2020), Digestive Cancer Europe, https://digestivecancers.eu/wp-content/uploads/2021/01/DICE_Roadmap_Colorectal_Cancer_Europe_FINAL.pdf



Inspiration: collaborer avec toutes les parties prenantes pour une prise en charge optimale des patientes atteintes d'un cancer du sein en Belgique

Heidi Vansevenant, directrice générale de Think Pink



“Pendant les dix premières années de Think Pink, nous n'avons délibérément pas collaboré avec des entreprises pharmaceutiques. Nous voyons maintenant que nous atteignons nos objectifs plus rapidement en unissant nos forces. Travailler avec Roche a été une excellente expérience. Nous n'avions jamais pensé que nous pourrions être tellement plus forts ensemble”

Heidi Vansevenant, directrice générale de Think Pink

Heidi Vansevenant, directrice générale de Think Pink, a partagé son expérience des partenariats au sein de l'écosystème des soins de santé par le biais de l'initiative réussie de la Table ronde à laquelle Think Pink et Roche Belux collaborent depuis trois ans.

Table ronde Cancer du sein

Depuis 2018, la Table ronde réunit chaque année des experts différents – chercheurs, médecins spécialistes, infirmières, agences gouvernementales, assurances, associations de patients et industrie pharmaceutique. Dans le cadre de la Table ronde, ils engagent un dialogue sur les goulets d'étranglement existants autour du

cancer du sein et déterminent les points d'action prioritaires pour l'année suivante. Afin de permettre à chacun de partager son opinion, le débat se déroule à huis clos. La Table ronde débouche sur un rapport, qui comprend les priorités pour l'année suivante et constitue une base solide pour que Think Pink puisse entamer des discussions avec les autorités régionales et fédérales compétentes.

Collaboration entre les différents intervenants

Think Pink a souligné l'importance de la collaboration entre différents domaines d'expertise afin de fournir les meilleurs soins aux patients. Roche Belux est également convaincu que la voie à suivre passe par des collaborations durables : au sein de l'écosystème des soins de santé, avec les associations de patients, les pouvoirs publics, les acteurs des soins de santé, ainsi qu'au sein du secteur pharmaceutique. Ces partenariats entre les différentes parties prenantes ont un impact plus important pour la société et le patient. De plus, en s'associant à plusieurs parties, l'indépendance est garantie. L'accent est mis sur le meilleur résultat possible pour le patient. Après tout, c'est ce à quoi aspirent tous les acteurs du secteur des soins de santé.

Quels avantages Think Pink voit-il dans la collaboration avec Roche ?

Une expertise médicale et un soutien dans la définition des thèmes de travail.

Un large réseau pour amener les bonnes personnes autour de la table.

Un soutien logistique pour l'organisation des sessions (tant en direct qu'en numérique).



Prochaine étape : 4 sessions thématiques – premières réflexions

Lors du lancement de ce projet BEEPO, les associations de patients présentes ont pu échanger des idées sur les thèmes qui seront approfondis lors des sessions de travail suivantes. Les premières réflexions et les opportunités possibles ont été sondées à la faveur d'une courte discussion de groupe. Ce sont les thèmes de la "reconnaissance de la voix du patient" et des "outils numériques" qui ont suscité le plus grand intérêt.



"Le maintien de notre neutralité et de notre indépendance est très important. Lorsque, en tant qu'association de patients, nous faisons entendre notre voix auprès des décideurs politiques ou des prestataires de soins de santé, il est clair que nous ne nous chargeons pas de gérer les affaires de quelqu'un d'autre, mais que nous représentons la voix du patient."

Nele Caeyers, directrice de la communication chez Reumanet

1. Une voix plus forte pour le patient dans les soins et les politiques

Les associations de patients voient beaucoup de potentiel dans l'union des forces pour faire entendre la voix des patients, tant dans l'évaluation de la valeur des nouvelles thérapies que dans les processus de remboursement. Le fait de réunir les intervenants appropriés autour de la table peut assurément être bénéfique à cette démarche. Le financement des associations de patients, qui repose entièrement sur la bonne volonté des sponsors, a été épinglé comme un point délicat. Un participant a déclaré que par conséquent, elles ne disposaient pas de ressources financières suffisantes pour défendre pleinement la cause des patients.

2. Des outils numériques pour les patients

Les participants au projet BEEPO sont convaincus que les outils numériques, tels que les applications pour smartphones, peuvent être d'une aide précieuse pour les autres malades. Toutefois, pour qu'ils ne dépassent pas leur objectif, il est important que l'application soit largement soutenue et répandue. Les associations de patients veulent voir quel rôle elles peuvent jouer dans le développement de ces outils afin qu'elles soient suffisamment adaptées aux besoins des patients. La culture numérique des patients a également été mentionnée comme point d'attention. Afin de gagner la confiance des autres malades, ils ont posé un certain nombre de conditions, comme la garantie de la confidentialité.

"Le rôle des outils numériques dans le parcours de soins est primordial pour gagner en précision et en rapidité, mais il est très complexe. Il faut trouver un bon équilibre entre la garantie de la vie privée et l'instauration de la confiance entre personnes souffrant de la même maladie. Il convient donc de répondre à un certain nombre de questions importantes : Qui est propriétaire des données recueillies par cet outil ? Quel mécanisme de contrôle supervisera l'utilisation correcte de ces données ?"

Conrad Van Driessche, directeur de Neovida



3. Études cliniques

Il a été constaté que de nombreuses innovations sont en cours de développement, mais que les patients ne savent pas actuellement en quoi consiste un essai clinique et comment ils peuvent y prétendre. Les associations de patients aimeraient réfléchir à la manière dont les patients peuvent être mieux informés sur les études en cours, sur la recherche et les innovations concernant leur profil de maladie et sur la manière dont ils peuvent en discuter avec leur médecin traitant. Elles veulent également être impliquées dans la phase de conception des essais cliniques afin de s'assurer qu'ils sont réalisables pour les patients. Enfin, les participants ont également indiqué qu'il est important que la Belgique reste un pays attractif pour la recherche scientifique et l'innovation thérapeutique.

4. Données des patients (Real World Data)

Le sujet des "données" n'a été que brièvement abordé au cours de la discussion de groupe. Cependant, la session d'inspiration avec Stefan Gijssels a déjà montré l'importance des données pour identifier des points d'action concrets. Des données plus nombreuses et reliées entre elles donneraient une meilleure idée de la valeur des traitements et des interventions et contribueraient ainsi à améliorer les soins. Les associations de patients veulent voir comment elles peuvent contribuer à promouvoir le partage des données dans l'intervalle, bien que quelques participants aient indiqué que la collecte de données est difficile.

Faites entendre votre voix !

Avec cette session BEEPO, nous avons entamé une conversation importante avec et entre les associations de patients. Au cours de l'année à venir, nous espérons poursuivre le dialogue avec vous et échanger des idées et des connaissances. Parce que plus il y a de voix autour de la table, plus il y a d'expertise, meilleures seront les solutions pour les patients.

Ces thèmes tiennent-ils également à cœur votre association et souhaitez-vous représenter votre association de patients dans ce dialogue important ? Vous recevrez prochainement une invitation pour les sessions thématiques.

Pour plus d'informations sur le BEEPO ou les sessions de travail thématiques, vous pouvez envoyer un e-mail à valerie.storms@roche.com.