



La dimension humaine des soins, l'enjeu citoyen des choix

Quels soins à quel prix :
les citoyens donnent des orientations pour les
remboursements des soins de santé

Rapport #1

La dimension humaine des soins, l'enjeu citoyen des choix

Quels soins à quel prix :
les citoyens donnent des orientations pour les
remboursements des soins de santé

Rapport #1

COLOPHON

La dimension humaine des soins, l'enjeu citoyen des choix. Quels soins à quel prix: les citoyens donnent des orientations pour les remboursements des soins de santé

Cette publication est également disponible en néerlandais sous le titre: 'De mens achter de ziekte, de burger achter de beslissing. Welke zorg voor welke prijs: de burgers geven een leidraad voor terugbetalingen in de gezondheidszorg'

Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles

PANEL CITOYEN

Le présent rapport rend compte des échanges et des conclusions du panel de 32 citoyens. Pour la composition de ce panel citoyen, voir annexe 1, p. 115.

RÉDACTEURS

Peter Raeymaekers, Lyragen
Michel Teller, Cyrano

AVEC LA COLLABORATION DE

Alain Denis, Yellow Window
Benoît Fievez, Atanor
Stef Steyaert, Levuur
Tinne Vandensande, FRB

COMITÉ D'ACCOMPAGNEMENT

Cette initiative a vu le jour en concertation avec un comité d'accompagnement. Pour la composition de ce comité, voir annexe 6, p. 122. Le chapitre 'Les enseignements à tirer', p. 109-113, a été rédigé en concertation avec le comité d'accompagnement.

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOIN

Gerrit Rauws
Tinne Vandensande
Pascale Prête

CONCEPTION GRAPHIQUE MISE EN PAGE

PuPiL
Jean-Pierre Marsily
Kaligram (illustrations)

PHOTOS PRINT ON DEMAND

© Frank Toussaint
Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be
Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be

DÉPÔT LÉGAL: N° DE COMMANDE:

D/2848/2015/02
3297

Mars 2015

Avec le soutien de la Loterie Nationale

AVANT-PROPOS

À ce jour, il y a peu d'expériences de participation des citoyens et des patients en matière de remboursement des traitements. Il s'agit pourtant d'un enjeu essentiel dans le domaine de la santé: l'accès, la pérennité et la qualité des soins sont des piliers d'un bon système de santé. Mais de nouveaux besoins et de nouvelles technologies, souvent coûteuses, créent des tensions croissantes entre ces trois piliers. Il est donc indispensable de bien évaluer ce qui, demain, fera ou non partie de la gamme des traitements remboursés. Cela soulève une question importante: quels sont les critères à prendre en compte pour réaliser ces évaluations?

C'est cette question que 32 citoyens ont examinée au cours du Labo-Citoyen qui s'est tenu à l'automne 2014. Un LaboCitoyen est un processus participatif innovant au cours duquel un groupe relativement restreint de citoyens se penche pendant trois week-ends sur un enjeu de société complexe. L'une des caractéristiques d'un LaboCitoyen est le cadre expérimental dans lequel est plongé le groupe de citoyens: ils entrent en interaction, entre eux mais régulièrement aussi avec des experts, des parties prenantes et des décideurs. L'accent est mis sur une attitude d'apprentissage et de recherche. Le résultat n'est pas un aboutissement, mais une étape dans un processus plus large.

Cette forme de recherche qualitative est indiquée pour traiter des problèmes dits 'récalcitrants' (wicked problems), qui se décomposent en problèmes partiels de nature très diverse et pour lesquels il règne encore beaucoup d'incertitudes et de désaccords en ce qui concerne les connaissances de base et les aspects normatifs. Il est difficile de savoir comment s'attaquer précisément à de tels problèmes. C'est là qu'une délibération citoyenne dans un contexte expérimental peut apporter une plus-value. Le labo donne aux citoyens la liberté de construire une argumentation large et d'établir des liens que les experts n'établissent pas toujours. La Fondation Roi Baudouin se porte garante de la qualité du processus du LaboCitoyen.

Le message central que les 32 citoyens adressent aux décideurs, aux parties prenantes et aux patients est que les moyens financiers disponibles doivent être mis au service de la santé et de la qualité de vie. Toutes les décisions doivent être inspirées par les besoins globaux du patient. Pour les citoyens, l'objectivité scientifique et le vécu subjectif ne sont pas forcément incompatibles: ils doivent et peuvent l'un et l'autre trouver leur place dans le processus décisionnel. Celui-ci doit être élargi et s'ouvrir à un plus grand nombre d'intervenants. Les citoyens espèrent que leur ensemble pondéré de critères et de conditions pourra contribuer à améliorer durablement le système décisionnel en matière de remboursement des traitements.

La Fondation remercie tous les citoyens pour l'engagement dont ils ont fait preuve et leur contribution à ce rapport. Elle adresse aussi ses remerciements au comité d'accompagnement qui encadre le LaboCitoyen, depuis sa mise sur pied jusqu'au suivi.

Fondation Roi Baudouin

SOMMAIRE

Avant-propos	3
Narratif: les orientations des citoyens	7
1. Introduction	13
Les soins de santé aujourd’hui et demain	13
Enquête et LaboCitoyen	13
Objectifs et questions posées	15
2. Composition du LaboCitoyen	17
Sélection et profil	17
3. Méthodologie et fondements scientifiques du LaboCitoyen	19
Innovant et participatif	19
Fondements scientifiques	20
Grandes options de départ.....	21
Les phases d’un LaboCitoyen	22
Spécificité et complémentarité d’un LaboCitoyen: quels enseignements avons-nous tirés de cette expérience?.....	25
4. Déroulement du LaboCitoyen	27
26 juin – une première prise de contact.....	27
5-7 septembre – deux cas concrets, 28 critères potentiels.....	27
4-5 octobre – confrontation avec les personnes-ressource.....	29
15-16 novembre – valider, regrouper, pondérer, synthétiser et présenter.....	32
5. Résultats	39
Critères et conditions de remboursement	39
Regroupement et pondération	39
Le domaine ‘perspective du patient’	42
Le domaine médico-technique	54
Le domaine de la solidarité	69
Conditions	78
Éléments du processus	87
Valeurs et objectifs	90
Le cadre plus large: soins de santé et société	96
La manière dont les décisions sont prises	96
Les soins de santé en Belgique	97
Le rôle du LaboCitoyen	98
6. Conclusions	99
Dix-neuf critères en trois domaines	99
Six conditions de remboursement	104
Pondération.....	104
Le processus décisionnel en matière de remboursement	105
Le cadre plus large des soins de santé.....	106
7. Les enseignements à tirer	109
8. Annexes	115

Affecter les moyens publics à la santé et à la qualité de vie!

Comment répartir le budget disponible pour les soins de santé de la manière la plus juste et la plus équitable possible? Quels critères faut-il appliquer au remboursement des médicaments et des dispositifs médicaux, des actes et des services effectués par des professionnels des soins, des soins prodigués à l'hôpital et en institution? Ces critères doivent être pertinents et pondérés, ils doivent aussi reposer sur un certain consensus social. Mais aujourd'hui, les pouvoirs publics ignorent les préférences de la population en matière de remboursement des soins de santé. C'est la raison pour laquelle la Fondation Roi Baudouin a soumis ces questions à un groupe de 32 citoyens: seize hommes et seize femmes, pour moitié francophones et pour moitié néerlandophones, d'âges et d'horizons différents. Ces citoyens ont participé à trois week-ends de réflexion intensive. Leurs conclusions :

La qualité de vie avant la durée de vie

La solidarité dans les soins de santé doit être placée sous le signe de la qualité de vie. Pendant des dizaines d'années, les soins de santé se sont surtout attachés à sauver et à prolonger des vies. La qualité de vie du patient a ainsi souvent été reléguée au second plan, estiment les citoyens, qui pensent qu'elle doit au contraire constituer la norme la plus importante dans les soins de santé. À leurs yeux, il ne sert à rien de vouloir à tout prix prolonger l'existence du patient si ces années supplémentaires n'ont pas de sens pour lui et ne lui procurent pas une certaine qualité de vie.

Mais la qualité de vie, c'est bien plus que le simple fait d'être malade ou bien portant. Elle ne se réduit pas non plus à des indicateurs objectifs qui évaluent dans quelle mesure quelqu'un est encore mobile, est capable de se laver ou peut travailler. La qualité de vie concerne la façon dont le patient ressent sa maladie et l'impact qu'elle exerce sur son existence, son bien-être et sa dignité. Ou encore, comme l'a dit un citoyen : *'c'est conserver le respect de soi et sa fierté d'être humain. C'est de cela qu'il s'agit quand on parle de qualité de vie'*. De plus, le patient ne vit pas dans un vide social: il est entouré de proches, dont la qualité de vie peut également être affectée. *'Certaines maladies, comme la maladie d'Alzheimer, ne touchent pas seulement le patient, mais rendent aussi toute la famille malade'*, a-t-on pu entendre lors du Labo-Citoyen. Il convient donc de tenir compte aussi de l'entourage du patient.

La qualité de vie constitue sans aucun doute la priorité première parmi les dix-neuf critères et les six conditions de remboursement élaborés par les citoyens (voir figure 2 p. 40). Ces critères et ces conditions constituent une importante et précieuse pierre de touche pour prendre des décisions de remboursement dans les soins de santé.

Moins technocratique, plus humain

Ce n'est pas la maladie, ni la solution médicale, ni le soignant ou l'organisme assureur qui doivent être mis au centre des soins de santé, mais bien le patient, l'être humain qui se cache derrière le malade.

Cela signifie qu'il faut, beaucoup plus qu'aujourd'hui, partir des besoins globaux du patient, sous toutes leurs formes : non seulement le besoin médical, mais aussi les besoins psychologiques et sociaux doivent être pris en compte, ainsi que les conséquences de la maladie sur l'intégrité, l'autonomie et le bien-être du patient.

Ce que les citoyens demandent, en somme, c'est une approche plus 'holistique', plus globale du patient : une approche qui recherche un équilibre entre les dimensions physiques, psychiques, sociales et existentielles. Il est bien entendu indispensable qu'une telle approche repose sur l'expérience et l'apport des patients eux-mêmes. Ils sont en effet des experts du vécu par excellence pour témoigner des besoins que leur état de santé entraîne.

Une innovation davantage inspirée par la demande que par l'offre

Ce basculement en faveur du patient et de sa qualité de vie passe aussi par une autre conception de l'innovation dans le domaine des soins de santé. Aujourd'hui, cette innovation est surtout dictée par l'offre : c'est dans les salles de direction de l'industrie médicale et pharmaceutique que l'on décide des nouveaux médicaments ou appareils qui seront mis au point. Des organisations professionnelles de médecins et d'autres soignants, des hôpitaux et des établissements de soin suggèrent également les nouveaux soins et traitements qu'ils souhaitent voir intégrés dans le système de remboursement des soins de santé.

Les citoyens posent tout haut cette question : ces innovations inspirées par l'offre répondent-elles aux besoins du patient ou plutôt à des considérations commerciales ? N'est-ce pas le rôle des pouvoirs publics d'apporter des correctifs ? D'impliquer plus souvent les citoyens et les patients afin que les réformes dans le domaine des soins soient bien inspirées par leurs besoins réels ?

Moins de gaspillage, plus d'efficacité

Les citoyens constatent au quotidien qu'il y a encore des gaspillages dans les soins de santé : *les mêmes examens faits deux fois, des médicaments coûteux prescrits alors que des alternatives moins chères existent, des traitements de longue durée, dépassés ou peu efficaces...* Ce ne sont que quelques exemples d'affectations non rationnelles des moyens publics disponibles. Les critères d'efficacité et de rapport coût-efficacité doivent donc être davantage mis en évidence. *Il ne sert à rien de rembourser des traitements qui ne sont pas efficaces*, estiment les citoyens, d'autant plus que ces traitements inefficaces peuvent même s'avérer nocifs pour le patient.

Moins de rigidité, davantage de flexibilité

Cela signifie aussi qu'il faut régulièrement vérifier la plus-value des traitements existants : sont-ils efficaces, répondent-ils bien aux besoins du patient, leur coût est-il justifié ? Cette évaluation doit reposer sur des normes objectives, mais elle doit aussi tenir compte des expériences et de l'univers de vie des patients eux-mêmes.

Pour les citoyens, cela n'a rien de paradoxal : des lignes directrices objectives doivent pouvoir être conciliées avec l'expérience subjective de patients et de proches. Cela revient à rechercher le délicat équilibre entre, d'une part, une base scientifique solide ('evidence based') et, de l'autre, l'expérience vécue dans un contexte

et un environnement spécifiques. En effet, tous les besoins et toutes les solutions ne sont pas mesurables et chiffrables. En même temps, il ne faut rembourser que ce qui procure une plus-value réelle. Dans un certain nombre de cas, il faudra donc remonter jusqu'au niveau du patient individuel pour détecter cette plus-value. C'est la raison pour laquelle certaines décisions de remboursement doivent être prises plus près du patient et à un niveau moins centralisé.

Plus de transparence et de négociations sur les prix

Au cours du LaboCitoyen, les participants ont été confrontés à plusieurs reprises à des cas de médicaments extrêmement chers, d'hospitalisations coûteuses et de suppléments d'honoraires très élevés. Cela leur pose problème parce qu'ils ont l'impression que ces pratiques compromettent la pérennité du système et portent atteinte à la solidarité. Les soignants, les établissements de soin et l'industrie médicale ont droit à une rémunération équitable en échange des efforts qu'ils fournissent. Mais le manque de transparence autour de ces prix élevés est problématique.

Comme le secteur des soins de santé ne fonctionne pas comme un marché normal, avec un équilibre entre l'offre et la demande, les citoyens proposent de tirer parti de la force collective pour négocier des prix plus bas et pour, à qualité équivalente, faire jouer pleinement la concurrence. Si le 'pouvoir d'achat collectif belge' est trop faible pour cela, par exemple, pour des médicaments et des dispositifs médicaux, les négociations avec l'industrie médicale et pharmaceutique doivent se faire au niveau européen.

Une approche à plus long terme, plus durable et plus préventive

Aujourd'hui, la politique des soins de santé est fortement axée sur le court terme. Quel est l'impact de tel ou tel traitement sur le budget de cette année? Et sur celui de l'année prochaine, voire de la suivante? Mais en général, on ne va pas plus loin. En soi, il est important de faire des choix de manière à ce que le budget ne soit pas dépassé. Les citoyens en sont bien conscients, mais ils plaident néanmoins pour une réflexion à beaucoup plus long terme: pour qu'on investisse dès aujourd'hui dans la santé de demain, dans celle de nos enfants et petits-enfants et dans celle de nos vieux jours. *Car des investissements limités consentis aujourd'hui permettent parfois d'éviter de plus grandes dépenses demain ou après-demain.*

D'autre part, la politique de santé devrait s'orienter davantage sur la prévention que sur les soins curatifs. Aujourd'hui, on s'attache beaucoup à guérir et à traiter les maladies alors que *l'objectif premier doit être que les gens restent en bonne santé.* Cela demande un changement de cap, de mentalité et d'approche, aussi bien de la part des médecins et des autres soignants que de l'industrie médicale, des mutualités et aussi des pouvoirs publics. Mais aussi, au-delà du secteur des soins de santé, des citoyens de tous âges.

C'est pourquoi les participants appellent tous ceux qui sont concernés par la politique de santé à formuler des objectifs à court et à long terme et à les traduire en une politique adéquate. En outre, la prévention n'est pas seulement une mission du secteur de la santé. Les citoyens demandent que tous les acteurs de la société, y compris l'enseignement, l'emploi et la recherche scientifique, assument aussi leurs responsabilités.

Concilier solidarité, justice et responsabilité

Pour les citoyens, les principes de solidarité et de justice sont des valeurs intimement liées. La solidarité signifie pour eux que chacun contribue selon ses moyens à un système de soins qui n'exclut personne et qui garantit une égalité d'accès à tous ceux qui ont besoin d'être soignés. Dans une société solidaire, chacun a

droit à la meilleure qualité de vie possible et au bien-être. Les citoyens distinguent les principes de solidarité et de justice en considérant qu'il s'agit plutôt d'une question d'effort collectif dans le premier cas et de droit individuel aux soins dans le second.

Pour les participants, la solidarité et le droit aux soins l'emportent sur le nombre de patients concernés et sur le coût sociétal de la maladie ('nécessité sociale'). C'est ce qu'ils expriment en reprenant explicitement comme critères la rareté de la maladie et l'accessibilité financière pour le patient. Mais aussi en refusant de faire de l'âge un critère ou une condition. Ce refus repose sur une double motivation : d'une part, l'âge ne peut pas être un argument qui serait invoqué pour exclure certaines personnes de l'accès aux soins ; d'autre part, l'allongement de l'espérance de vie ne peut pas être un but en soi, qui serait dissocié de la qualité de vie et qui ne tiendrait pas compte de la liberté de choix du patient.

Mais la solidarité ne sera préservée que si chaque individu assume sa responsabilité. Pour les citoyens, nous sommes tous responsables de notre comportement et donc aussi de notre propre santé, mais jusqu'à un certain point seulement, parce que des facteurs environnementaux jouent un rôle déterminant.

Pour les citoyens, la responsabilité individuelle est donc étroitement liée à la responsabilité sociétale. Celle-ci consiste à permettre à toute personne ayant des besoins de soins d'avoir accès au système de soins de santé, de manière juste et sans obstacles financiers.

Il est cependant possible de faire appel à la responsabilité individuelle pour en faire un levier de sensibilisation et de prévention. En effet, tout choix individuel (en faveur d'un mode de vie sain ou malsain) a un impact sur l'ensemble, sur la solidarité.

Comment parvenir à de meilleures décisions ?

Les citoyens espèrent que leur ensemble pondéré de critères et de conditions pourra servir de base à un nouveau système décisionnel en matière de remboursement des traitements. Les valeurs sociétales auxquelles ils sont attachés – la solidarité, l'égalité d'accès, l'objectivité, la dignité humaine, l'autonomie de décision, la responsabilité, la durabilité, la participation et le droit de tout un chacun à mener une vie saine et de qualité – pourront ainsi rester ancrés dans le système de soins de santé belge.



Comme toutes les décisions doivent partir des besoins globaux du patient, le processus décisionnel doit être encore davantage élargi et permettre la participation d'un plus grand nombre d'intervenants, à toutes les phases du processus : depuis l'initiative d'une demande de remboursement jusqu'à l'évaluation régulière des décisions prises en passant par la préparation de la décision et la prise de décision elle-même. Ce n'est qu'en rassemblant davantage de parties prenantes autour de la table (sous la forme d'une concertation multidisciplinaire) que l'on parviendra à réaliser l'ambition d'une approche globale et holistique des soins de santé. Les citoyens et les patients doivent y avoir leur place, c'est une évidence.

1. INTRODUCTION

Josse Van Steenberge, professeur émérite de droit de la sécurité sociale à l'Université d'Anvers et président du comité d'accompagnement, lors de la clôture du LaboCitoyen :

“Le LaboCitoyen est un formidable exercice démocratique. Démocratie, ‘demos’ et ‘cratos’ : ‘demos’ le citoyen, ‘cratos’ le pouvoir. C’est donc le pouvoir du citoyen. On voit dans le LaboCitoyen les signes d’une nouvelle citoyenneté. C’est ici et maintenant que naît le nouveau citoyen : celui ou celle qui montre son pouvoir et qui, en pleine connaissance de cause, essaie d’avoir son mot à dire. C’est de la démocratie directe.”

Les soins de santé aujourd’hui et demain

Les Belges sont satisfaits de leur système de santé. Ils apprécient en particulier les services des médecins généralistes, la proximité des prestataires de soins et des hôpitaux, les services infirmiers à domicile et la qualité générale des soins de santé. Le niveau de satisfaction est moins grand pour l’assistance psychologique, l’offre et les services des maisons de repos, ainsi que les délais d’attente chez les spécialistes. Beaucoup trouvent aussi que la quote-part personnelle de chaque patient est trop élevée.

En ce qui concerne l’avenir, l’image qui domine est que les besoins et les coûts vont s’accroître dans le domaine des soins de santé sous l’effet de plusieurs facteurs : l’augmentation du nombre de malades chroniques, due au vieillissement de la population ; le coût croissant des nouveaux médicaments et des technologies médicales innovantes ; la demande d’un meilleur financement pour les hôpitaux et certaines catégories professionnelles... Tout cela s’inscrit dans un contexte budgétaire où les possibilités de croissance budgétaire ne sont pas illimitées.

Il y a donc des limites aux moyens que les pouvoirs publics peuvent consacrer aux soins de santé. La question est de savoir comment la société peut répartir le budget disponible de la manière la plus juste et la plus équitable possible et quels sont les critères à prendre en compte pour rembourser les soins médicaux. Aujourd’hui, les pouvoirs publics ignorent les préférences de la population à ce sujet.

Enquête et LaboCitoyen

L’INAMI, le Centre fédéral d’Expertise des Soins de Santé (KCE) et la Fondation Roi Baudouin ont voulu consulter le public sur ces questions. En effet, l’avenir des soins de santé est un thème qui nous concerne tous : que ce soit comme patient, comme citoyen ou comme assuré qui contribue au financement du système par le paiement de cotisations sociales et d’impôts sur le revenu.

Deux initiatives ont été lancées. Au cours du premier semestre 2014, le KCE a mené une enquête sur les critères de remboursement auprès d'un échantillon de plus de 4.500 personnes habitant en Belgique. Les résultats de cette enquête (*'Comment prendre en compte les préférences des citoyens dans la décision de rembourser un nouveau traitement?'* (Rapport KCE 234)) ont été publiés en décembre 2014.

À l'automne de la même année, la Fondation Roi Baudouin a organisé un LaboCitoyen sur le remboursement des traitements dans les soins de santé (*'Quels soins à quel prix : à la recherche de critères de remboursement'*). Un groupe de 32 citoyens sélectionnés – 16 francophones et 16 néerlandophones – s'est penché sur la question de savoir quels sont les critères qu'ils jugent importants dans les décisions de remboursement et pourquoi. Ils se sont réunis durant trois week-ends pour y répondre : les 5, 6 et 7 septembre à Louvain, les 4 et 5 octobre à Bruxelles et les 15 et 16 novembre à La Hulpe.

L'objectif de l'enquête et du LaboCitoyen est de formuler des critères pertinents et pondérés sur lesquels les décideurs peuvent se baser pour prendre des décisions de remboursement dans les soins de santé. Dans les systèmes d'assurance fondés sur la solidarité et financés par des moyens publics, on est en effet en droit d'attendre que de telles décisions reposent sur les valeurs et les préférences en vigueur dans la société.

Si l'enquête du KCE est un outil qualitatif, le LaboCitoyen est surtout un exercice délibératif, qui permet d'élargir et d'approfondir le débat. Il repose sur la concertation et la délibération plutôt que sur un questionnaire. Un processus de recherche active, d'échange d'opinions et d'arguments et d'interaction avec des experts permet au panel d'élaborer peu à peu un cadre argumenté de critères pour décider de l'attribution des ressources dans les soins de santé. Les participants ont aussi des moments pour discuter de leurs valeurs et motivations sous-jacentes. Ils partent en outre de leur expérience personnelle d'un système de santé tel qu'il fonctionne aujourd'hui, de leur propre vie, de leur contexte à eux. C'est ce que cet échange résume très bien :

A: J'ai tendance à m'exprimer à partir de ma propre expérience et de celle de mes enfants. Je crois que je dois essayer de me détacher de ça. On a un bagage, mais je pense qu'il faut oser en sortir un peu : être continuellement conscient qu'il ne s'agit pas de soi, mais de l'ensemble.

B: Quelque chose d'académique?

A: Non, pas d'académique. Parler en son nom, en tant que personne, mais en se détachant de sa situation personnelle. Je pense que c'est ça qui est difficile.

C: Avoir ses valeurs, mais sans les projeter sur son propre monde, en quelque sorte.

A: Oui, c'est un bon résumé.

Le LaboCitoyen est une approche innovante de la délibération publique dans un contexte de recherche, d'où son nom de 'labo'. C'est d'ailleurs aussi la première fois que des citoyens ont été invités à mettre en commun leurs réflexions sur la manière dont on rembourse les soins de santé.

C'est aussi un labo parce que cela permet, grâce à une analyse du discours réalisée par une équipe universitaire indépendante et multidisciplinaire, de comprendre plus finement comment ces critères ont été définis et quels sont les cadres de pensée, les convictions et les valeurs qu'ils recouvrent. Enfin, le LaboCitoyen est un exercice qui permet d'observer la forme que peut prendre la participation citoyenne : quelle plus-value peut-elle avoir, qu'est-ce qui marche ou pas?...

Le labo a donc donné aux citoyens la liberté de construire une argumentation large et d'établir des liens que les experts n'établissent pas nécessairement. Comme l'a dit un citoyen lui-même :

A: C'est dire, au fond: pour que le système de remboursement puisse fonctionner avec des critères opérants, il ne faut pas simplement agir sur les critères, il faut agir sur le contexte du système.

C'est pourquoi les discussions se sont régulièrement situées en dehors du cadre strict des remboursements. Les citoyens constatent en effet que les changements peuvent être freinés aussi bien par l'organisation du système que par la routine du processus décisionnel. Ces changements sont pourtant indispensables pour garantir la qualité, l'efficacité, l'accessibilité et la pérennité de notre futur système de soins. Les participants ont également tenu à exprimer leurs préoccupations à ce sujet. Ils proposent aux décideurs une série de pistes de réflexion et de priorités.

L'objectif n'était pas que les 32 citoyens parviennent à un consensus. Ce que recherche le LaboCitoyen, c'est plutôt la diversité des opinions, comme le reflète l'échange suivant¹:

A: Il ne faut pas non plus avoir peur du débat et des contradictions, parce que ça peut justement faire émerger de nouvelles idées.

B: C'est comme ça qu'on progresse.

A: Donc, il ne faut pas forcément s'arrêter si on n'est pas d'accord, on peut en parler. On va peut-être avoir de nouvelles idées qui vont apparaître.

B: Ce serait dommage que tout le monde ait les mêmes idées.

A: Oui, ou même simplement se taire si on n'est pas d'accord.

C: Oui, si c'est pour être entouré de chèvres qui suivent le berger...

Objectifs et questions posées

Concrètement, le LaboCitoyen recherche une réponse aux quatre questions suivantes :

- La délibération citoyenne débouche-t-elle sur d'autres critères, outre ceux qui ont déjà été mis en avant par des experts?
- La pondération des critères, à l'issue de la délibération, est-elle différente de celle qui ressort d'une enquête?
- Quels sont, aux yeux des citoyens, les éléments importants pour formuler un avis de remboursement dans des cas concrets? Sur quels arguments et arbitrages se basent-ils pour définir et pondérer des critères de décision? Dans quelle mesure ajoutent-ils quelque chose?
- Est-il possible, en se basant sur l'avis des citoyens, de formuler des recommandations visant à améliorer le processus décisionnel?

¹ La plupart des sessions du LaboCitoyen ont été enregistrées et retranscrites. Dans ce rapport, il a été décidé d'anonymiser les citations reprises afin de rendre compte des discussions. Dans cette version, toutes les citations ont été traduites en français.

2. COMPOSITION DU LABOCITOYEN

Sélection et profil



Trente-deux citoyens ont pris part au LaboCitoyen. Ensemble, ils ont constitué le panel citoyen. Seul un citoyen n'a pu assister au troisième week-end pour cause de maladie.

La composition d'un panel citoyen est guidée par le souci de garantir un groupe aussi diversifié que possible et la plus grande diversité d'opinions.

Le recrutement s'est effectué par étapes. Cent participants à l'enquête KCE (voir page 11 du rapport) ont manifesté, entre février et avril 2014, leur intérêt à prendre part au LaboCitoyen. Après avoir rempli le questionnaire du KCE, ils ont eu la possibilité de se faire connaître grâce à un lien vers le site de la FRB. Des profils complémentaires ont été recherchés via le panel du bureau d'études iVOX. Ces personnes ont pu poser leur candidature durant les mois de mai et juin 2014.

Au total, 175 candidats intéressés ont été invités à compléter un bref questionnaire qui collectait des données sur le sexe, l'âge, la formation, la situation professionnelle, la répartition géographique et la motivation. Nonante-six personnes ont rempli le questionnaire dans sa totalité. Un groupe de 32 citoyens a été constitué à partir de ce fichier.

Après la composition du panel citoyen, deux personnes n'ont pas pu respecter leur engagement en raison de circonstances professionnelles et familiales. Deux autres candidats ont été sélectionnés dans la liste de réserve qui a été conservée jusqu'au premier week-end.

Les noms des participants figurent à l'annexe 1 de ce rapport et le profil du panel citoyen est présenté au tableau de l'annexe 2. Neuf personnes ont ou ont eu un lien avec le secteur des soins de santé: quatre infirmier/ères, un étudiant en médecine, un consultant moral, un secrétaire médical et deux aides familiales.

Gerrit Rauws, directeur à la Fondation Roi Baudouin, a accueilli les participants au LaboCitoyen dans les termes suivants :

“Vous êtes 32. Des hommes et des femmes curieux, courageux et engagés. Vous vous embarquez dans une aventure, avec nous : passer trois week-ends avec des personnes que vous ne connaissez absolument pas pour débattre d'un sujet sur lequel vous ne savez sans doute pas grand-chose, ou même rien du tout. C'est ça, l'objectif. Il y a donc une part d'aventure et d'inconnu, mais en même temps, c'est aussi quelque chose de très sérieux et de très important. Ensemble, vous constituez le LaboCitoyen de la Fondation Roi Baudouin.”

3. MÉTHODOLOGIE ET FONDEMENTS SCIENTIFIQUES DU LABOCITOYEN

Innovant et participatif

Un LaboCitoyen est un processus participatif innovant qui permet à un groupe relativement restreint de citoyens d'examiner pendant trois week-ends un enjeu de société complexe. Ce premier LaboCitoyen avait pour thème central les remboursements dans les soins de santé. Les participants formulent et explicitent des valeurs et des préférences sociétales au sujet de ce thème, qu'ils traduisent finalement en critères et en éléments susceptibles d'être utiles pour le processus décisionnel.



L'une des caractéristiques d'un LaboCitoyen est le cadre expérimental dans lequel est plongé le groupe de citoyens: ils entrent en interaction, entre eux mais régulièrement aussi avec des experts (ou personnes-ressources) de la question. Ces experts peuvent alimenter les discussions et servir de première caisse de résonance lors de la présentation des résultats (provisoire). Les interactions se basent chaque fois sur des études de cas, réalistes et bien documentées, qui rapprochent le sujet de l'univers de vie des participants. Une brochure d'information, rédigée dans un langage accessible, et des exposés pendant le labo proprement dit permettent d'introduire les différents cas. Un LaboCitoyen encourage fortement les échanges de vues et le dialogue, tout en permettant aussi d'analyser ce qui se déroule tout au long de ce processus.

Car un autre élément typique d'un LaboCitoyen est que toutes les sessions et discussions sont observées et analysées. Une analyse scientifique du discours, qui se base sur l'enregistrement de la plupart des sessions, apporte une compréhension plus fine de la manière dont les critères sont élaborés, ainsi que des convictions, des valeurs et des cadres de réflexion sous-jacents. D'autre part, des observateurs sont chargés de suivre le processus et d'en

faire rapport. Ils ont également l'occasion de vérifier la pertinence de leurs observations et de leurs interprétations auprès des participants. Ce sont eux aussi qui rédigent le rapport final du LaboCitoyen. Ce rapport est destiné à alimenter la concertation avec des décideurs politiques et des parties prenantes, ainsi qu'à susciter un large débat de société.

Du point de vue de l'accompagnement, le caractère expérimental d'un LaboCitoyen exige une bonne dose de créativité et de flexibilité. Certes, il est possible de prévoir et de décrire à l'avance (sous la forme de scénarios) les sessions et les activités proposées, mais au bout du compte, il faut toujours travailler avec ce qui se présente au cours des trois week-ends. La conception et l'accompagnement de ce labo sont donc un processus évolutif. Il est important d'en rendre compte aux participants, sous la forme de rapports, de schémas, de présentations, d'interrogations... pour que cela puisse servir de base aux étapes suivantes et à de nouvelles délibérations.

Ce chapitre décrit la mise en place de cette méthodologie dans le cadre du projet 'Quels soins à quel prix : à la recherche de critères de remboursement'. Il évoque les fondements scientifiques, les principaux choix méthodologiques et les différentes phases d'un LaboCitoyen. Enfin, nous toucherons aussi un mot des spécificités de cette méthodologie et de sa complémentarité par rapport à d'autres méthodes participatives.

Fondements scientifiques

Ce n'est pas un hasard si un LaboCitoyen présente des similitudes manifestes avec la méthode de la conférence de consensus, également connue en Belgique sous le nom de 'conférence citoyenne'². Originaires des États-Unis, où elle a servi de méthode d'évaluation de nouveaux traitements dans le domaine de la santé, la conférence de consensus a été introduite en Europe au milieu des années 80 par le Danish Board of Technology (Teknologi-Rådet). Cette organisation a appliqué cette méthode à des processus de délibération publique portant sur des questions scientifiques et technologiques délicates (ce qu'on a appelé le Participative Technology Assessment). Des centaines de conférences de consensus ont été organisées dans le monde entier depuis la première expérience du genre dans cette discipline de recherche (en 1988 au Danemark)³. La méthode a aujourd'hui été abondamment décrite et documentée⁴.

Bien que les fondements d'une conférence de consensus soient semblables à ceux d'un LaboCitoyen (trois week-ends, un groupe limité de citoyens, des échanges avec des experts et des parties prenantes), leurs finalités diffèrent. Une conférence de consensus est axée sur la réalisation d'un 'produit' bien défini : un rapport final contenant des recommandations sur la manière d'aborder la question scientifique ou technologique posée. Elle a donc un caractère de recherche et d'apprentissage beaucoup moins marqué qu'un LaboCitoyen.

Par ailleurs, l'analyse du discours, qui fait partie intégrante d'un LaboCitoyen, est en soi déjà une méthode de recherche scientifique. Il en va de même pour la technique des 'focus groups', une méthode de recherche qualitative mise au point par Max Weber. Les principes de base des focus groups ont été appliqués au cours du LaboCitoyen afin de structurer les nombreuses discussions en sous-groupes.

2 Durant la première décennie de ce siècle, la Fondation Roi Baudouin et l'Institut Samenleving & Technologie (lié au Parlement flamand) ont organisé plusieurs conférences citoyennes sur des thèmes tels que les tests génétiques (FRB, *Lire dans mes gènes?*, 2002), la gestion des déchets radioactifs (FRB, *Comment décider de la gestion à long terme des déchets radioactifs de haute activité et de longue durée de vie?* 2010), les OGM (IST, *Nieuwe impulsen voor het debat over genetisch gewijzigd voedsel*, 2002)...

3 Pour un aperçu succinct des conférences citoyennes et pour une analyse plus scientifique, voir les rapports sur <http://pus.sagepub.com>

4 Voir aussi 'Participatory Methods Toolkit. A practitioner's manual' de la Fondation Roi Baudouin et de l'Institut Samenleving & Technologie, 2003.

Grandes options de départ

La forme s'adapte au contenu : c'est une règle immuable que respectent les concepteurs et les accompagnateurs de méthodes et de processus participatifs. La question initiale de la recherche comporte clairement deux aspects distincts :

- une question **de fond** : quelles sont les valeurs et les préférences sociétales que les citoyens jugent importantes lorsqu'il s'agit de prendre des décisions de remboursement dans les soins de santé ? Et quels rapports entretiennent-elles entre elles ?
- une question **de méthode** : comment recueillir ces valeurs et ces préférences des citoyens et les intégrer dans le processus décisionnel concernant le remboursement des soins de santé ?

Lorsque l'on part à la recherche de critères sur lesquels les décideurs politiques peuvent se baser en matière de remboursement des soins de santé, il est important d'avoir une vue du mode d'élaboration de ces critères. C'est d'une importance cruciale pour la manière dont les critères seront appliqués à l'avenir et pour le processus décisionnel lui-même. Cette question posait quatre exigences aux concepteurs du LaboCitoyen et les a amenés à opérer des choix méthodologiques précis :

- La méthode doit permettre d'explorer en profondeur et d'explicitier les critères de décision et les valeurs sous-jacentes que des citoyens non spécialisés jugent importants. Dans son concept, le LaboCitoyen doit donc fournir un large éventail de cas concrets, qui illustrent différents aspects des soins de santé et des décisions de remboursement. Les citoyens sont ainsi incités en permanence à explorer des voies et des perspectives nouvelles.
- La méthode doit livrer à la fois des données qualitatives et des éléments de connaissance sur la manière dont les citoyens traitent ces questions. Une conséquence directe de ce projet de recherche est d'opter, lors de chaque session, pour deux formes d'observation différentes. D'un côté, les spécialistes du contenu au sein de l'équipe de projet suivent activement chaque session et peuvent fournir des informations complémentaires aux citoyens ou leur poser des questions plus pointues ; d'autre part, il y a une analyse du discours, qui part des enregistrements et d'une observation neutre faite par une équipe multidisciplinaire. Il s'agit de tirer des conclusions sur la manière dont les critères ont été définis, ainsi que sur les convictions, les valeurs et les cadres de réflexion sous-jacents.
- La méthode doit être en mesure de faire clairement apparaître la complexité du thème. Cette complexité n'est pas seulement de nature technique, mais est aussi liée au débat de société et à la controverse que suscite le sujet. Dans la matrice de Robert Hoppe, ces thèmes et ces problèmes sont qualifiés de 'unstructured, wicked problems'. Leur traitement suppose avant tout une attitude d'apprentissage et de recherche, ce qui est précisément l'objectif d'un LaboCitoyen⁵. Une première option consiste à travailler avec une brochure introductive de vulgarisation, validée par des experts. Nous avons aussi choisi de permettre à des experts et à des parties prenantes d'interagir continuellement avec les participants, ce qui est un moyen pour leur faire percevoir la complexité et les multiples facettes de ce thème. Un troisième moyen pour garantir la présence d'un maximum de points de vue est de sélectionner les participants en ne s'intéressant pas seulement à des caractéristiques objectives (âge, niveau de formation, région...), mais en faisant aussi intervenir leur profil (actif ou non dans le secteur de la santé, état de santé...) et leur motivation.
- La méthode doit rechercher un équilibre entre le respect et la remise en question des connaissances et des opinions que les citoyens ont sur le sujet. Le thème est en effet présent dans le débat public,

5 Voir à ce sujet : Robert Hoppe, *The Governance of Problems*. Policy Press, mars 2011.

surtout en ce qui concerne ses aspects les plus spectaculaires (comme le cas de Victor⁶, le tabagisme, le remboursement des traitements anticancéreux...). Mais comme l'objectif est précisément d'aller un pas plus loin que le sondage d'opinion et de produire un impact grâce à la dimension délibérative, la méthode doit autant s'attacher à mobiliser les connaissances et les opinions existantes qu'à les remettre en cause. Ce qui implique concrètement, notamment lors de la discussion sur les différentes études de cas, d'interroger d'abord les citoyens de manière pratiquement intuitive: un brainstorming, par exemple, permet de savoir quelle est leur expérience de la maladie dans leur environnement immédiat.

Les phases d'un LaboCitoyen

Préparation

Les principales tâches au cours de la phase préparatoire consistent à :

- Constituer le panel citoyen, l'objectif n'étant pas de rechercher une représentativité (impossible à atteindre avec un groupe aussi restreint), mais plutôt de réunir dans le panel une large diversité de profils, d'opinions et de convictions.
- La réalisation d'une brochure d'information accessible et d'une lecture aisée. Cette brochure situe l'enjeu et décrit les cas concrets qui serviront à alimenter les discussions (celles-ci étant en fait les 'expériences' à observer). Il est recommandé de travailler avec un éventail de cas suffisamment large (six à huit cas) afin de garantir que tous les aspects possibles pourront être abordés lors des délibérations.
- Constituer un comité d'accompagnement et contacter des personnes-ressources potentielles. Comme un panel citoyen s'inscrit généralement dans un projet plus vaste, ce comité d'accompagnement existe sans doute déjà et l'équipe de pilotage du projet aura une idée des personnes-ressources disponibles.
- Recruter des observateurs et des facilitateurs compétents ainsi qu'une équipe scientifique rompue à l'analyse du discours.

Lors de cette phase préparatoire, il peut être intéressant, une fois que le panel est constitué, de réunir déjà les citoyens un soir afin qu'ils puissent faire connaissance et se faire une première idée du thème. L'avantage est que l'équipe de projet peut sentir la 'température' du groupe et que les citoyens peuvent décider, en pleine connaissance de cause, de s'engager ou non dans ce processus intensif de trois week-ends. Le cas échéant, il est encore possible de remplacer des candidats qui renoncent.

Premier week-end

Le premier week-end est entièrement destiné à poser les fondements du processus. Les 32 individualités se fondent en un groupe qui entame une collaboration avec une équipe d'accompagnateurs. C'est pourquoi les formats typiques utilisés durant ce premier week-end servent à aiguïser la curiosité des participants et à les inciter à exprimer leurs idées, leurs valeurs et leurs convictions, en évitant de vouloir trop les remettre en question par des interactions entre eux ou avec des personnes-ressources. On leur laisse encore pas mal de possibilités pour explorer le thème en dehors des cas proposés. Il est d'ailleurs conseillé de ne pas débattre de plus de deux cas durant ce premier week-end. Les discussions visent surtout à expliciter les images, les valeurs, les convictions ou les critères sous-jacents auxquels recourent les citoyens lorsqu'ils réfléchissent à ces questions.

⁶ Agé de 7 ans, le petit Viktor souffre d'une maladie rare du système immunitaire, le SHU atypique, et est soigné avec le Soliris, un médicament très coûteux. L'opportunité de rembourser ou non ce médicament ainsi que le rôle du producteur et des pouvoirs publics ont fait la une de la presse flamande au printemps 2013.

Parmi les activités caractéristiques d'un premier week-end, il y a la réalisation de 'tableaux d'humeur'⁷ sur le thème du LaboCitoyen, des exposés suivis d'un échange de questions/réponses et des séances de brainstorming afin de faire émerger les premiers éléments de réflexion. Les résultats de ce brainstorming peuvent être intégrés dans un 'template' qui permettra de structurer quelque peu les idées formulées.

Un premier week-end produit habituellement les résultats suivants :

- Un groupe d'individualités devient une équipe, qui s'engage collectivement à atteindre l'objectif du LaboCitoyen.
- Il y a une bonne compréhension du thème proposé ainsi que des aspects et des défis qui y sont liés.
- Il y a une première identification des valeurs, des convictions et des critères que les citoyens jugent importants dans la réflexion sur ce thème.
- On a une vue sur les questions encore ouvertes que les citoyens se posent par rapport au thème (et qui trouveront une réponse lors de la préparation du deuxième week-end).

Deuxième week-end

C'est au cours du deuxième week-end que le terme de LaboCitoyen prend tout son sens. L'approche plutôt intuitive du premier week-end cède la place à un approfondissement et à une remise en cause systématique des idées, des valeurs et des convictions formulées. Et ce, en poursuivant l'exploration des études de cas (le rythme s'accélère) et en apportant des éléments de connaissance et des points de vue de personnes-ressources : experts, patients/experts du vécu et représentants de parties prenantes. Si les différentes idées avaient simplement été juxtaposées lors du premier week-end, nous recherchons à présent la cohésion et la synthèse de toutes les idées. Cette phase permet d'affiner certaines idées, d'en éliminer ou d'en combiner d'autres. Elle donne lieu à une première image globale, encore très provisoire, qui servira de base pour le troisième week-end.

Les activités poursuivent un objectif d'approfondissement et d'argumentation. Elles stimulent la discussion, obligent les participants à trouver des arguments et à opérer des choix. Elles prennent diverses formes : un 'aquarium' (format de discussion interactif), des montages physiques illustrant certaines prises de position, des plaidoyers, des définitions, illustrations et mises en relation de concepts et d'idées.

Les résultats du deuxième week-end sont les suivants :

- Les citoyens ont établi une liste de valeurs et de convictions, assorties de critères, d'éléments et de conditions, qui doivent trouver leur place dans le processus décisionnel, en ce compris des ébauches de définitions et de relations entre les divers éléments.
- Le groupe est parvenu à une bonne compréhension du thème, ce qui lui permet aussi de mieux définir sa mission. Il est capable de faire la distinction entre les éléments essentiels et secondaires.

Troisième week-end

Il reste trois grandes tâches. Il faut d'abord délimiter et définir les termes précédemment formulés (valeurs, critères, éléments de processus, conditions...) de manière à parvenir à la meilleure compréhension commune possible de tout ce matériel. La deuxième étape est de mettre en relief les résultats. En effet, un LaboCitoyen ne consiste pas seulement à lister et à décrire les valeurs et les critères que les citoyens jugent importants

⁷ Un tableau d'humeur, ou 'moodboard', est une visualisation d'un concept, d'une idée ou d'un sentiment, généralement au moyen de techniques de peinture, de modelage, le bricolage ou de collage.

pour se faire une opinion sur des enjeux complexes et controversés : un autre objectif important est de déterminer leur poids et leur importance relative. Enfin, ces résultats doivent aussi être situés dans un cadre plus large, ce qui est essentiel pour pouvoir les appréhender correctement. Quelle image les citoyens ont-ils de la société ? Quelles sont pour eux les valeurs essentielles ? Quel rôle et quelle attitude attendent-ils des pouvoirs publics, des parties prenantes et des citoyens eux-mêmes ? La nécessité de pouvoir en faire une présentation pour un public d'experts et de parties prenantes accroît encore la pression, lors de ce troisième week-end, pour atteindre le résultat escompté. Mais cette présentation n'est pas seulement un moyen de pression pour que les citoyens ne relâchent pas leurs efforts : elle suscite aussi un ultime moment de réflexion, aussi bien lors de sa préparation que lors de l'échange de vues qui s'ensuit.

Les activités du dernier week-end sont donc caractérisées par une forte volonté d'aboutissement à un résultat final et laissent davantage les citoyens travailler de manière autonome, avec une modération plus souple des discussions. Des 'templates', des discussions sur des propositions de textes, sur des schémas, sur le format de présentation... amènent peu à peu les citoyens à structurer et à clarifier leurs résultats. Il est important qu'aucune de ces activités ne les oblige à parvenir à un consensus : le LaboCitoyen ne doit pas nécessairement déboucher sur une prise de position unanime.

Les résultats du troisième week-end sont :

- Une liste de valeurs et de préférences sociétales que les citoyens jugent importantes pour prendre des décisions sur des questions de société complexes et controversées.
- La traduction de ces valeurs et préférences en une liste de critères, d'éléments de processus, de conditions... pouvant être appliqués dans les processus décisionnels proprement dits.
- Une vision de la cohérence entre ces critères, ces éléments de processus et ces conditions, y compris des rapports qu'ils entretiennent entre eux et de leur poids respectif (pondération), au moment de prendre une décision.
- Un petit nombre d'acteurs clés sont informés des premiers résultats (présentation par les citoyens) du LaboCitoyen.

Suivi du labo

Dans les semaines qui suivent le dernier week-end, tout le matériel (la présentation finale des citoyens, les comptes rendus des observateurs, la retranscription, le matériel brut des trois week-ends) est synthétisé en un vaste rapport final chargé de répondre aux questions, aussi bien de contenu que de méthode, à la base du LaboCitoyen : quelles sont les valeurs et les préférences sociétales mises en avant par les citoyens pour évaluer des enjeux complexes de société ? Quels rapports entretiennent-elles entre elles ? Et quelles sont les bonnes manières de les intégrer dans le processus décisionnel ? Les participants au LaboCitoyen ont encore l'occasion, à la faveur d'une 'séance de retrouvailles', de passer en revue ce rapport et de proposer des modifications ou des ajouts. L'analyse du discours donne lieu à un rapport scientifique distinct.

Ces deux rapports alimentent la phase d'évaluation avec des experts, des parties prenantes et des décideurs politiques. La question centrale durant cette phase est de savoir comment les résultats du LaboCitoyen peuvent être intégrés dans les processus décisionnels en vigueur.

Spécificité et complémentarité d'un LaboCitoyen : quels enseignements avons-nous tirés de cette expérience ?

Le LaboCitoyen est une nouvelle méthodologie, inspirée de méthodes validées au niveau international. Il a pris forme durant la mise en œuvre du projet de la Fondation Roi Baudouin visant à rassembler et à intégrer les valeurs et les préférences de la société concernant les décisions de remboursement dans les soins de santé. Ce fut une expérience ouverte et bien préparée. Personne ne pouvait prévoir ce qu'il en ressortirait. Les résultats d'étapes précédentes ont été examinés et analysés, des hypothèses et des cadres ont été formulés et de nouvelles démarches et activités ont été conçues pour les tester. En ce sens, un LaboCitoyen est une méthode beaucoup plus adéquate et flexible que le format plus rigoureux de la conférence de consensus (voir ci-dessus) pour traiter de manière équivalente les questions de la recherche en matière de contenu et de méthodologie. Autrement dit, il ne sera jamais possible de prévoir des scénarios types pour un LaboCitoyen. Mais cette première expérience permet déjà d'identifier un certain nombre de caractéristiques claires et spécifiques d'un tel labo, par rapport à d'autres méthodes participatives.

- L'utilisation de cas réalistes et concrets permet aux participants de faire le lien avec leur propre vécu, mais les oblige aussi à 'mettre le nez' sur les faits. Ces études de cas donnent la possibilité de découvrir graduellement la complexité d'un processus décisionnel. Les citoyens s'impliquent davantage dans les discussions et les échanges qui, dès lors, portent moins sur des questions de principe : ils peuvent souvent relier les débats et les arguments à ce qu'ils ont vécu, soit eux-mêmes, soit dans leur environnement proche. Les résultats 'sentent' donc davantage le vécu.
- Le stress inhérent au système est aisément gérable. Il n'y a pas la pression de produire un rapport final, ni le stress d'un processus public, ni la contrainte, que les participants peuvent éventuellement s'imposer eux-mêmes, de parvenir à un consensus. Certes, la pression pour atteindre un résultat et pouvoir le présenter à un public restreint de décideurs et de parties prenantes est bien là, mais elle reste gérable tout au long du labo. En outre, le terme même de laboratoire crée un espace mental : personne ne doit rechercher *la* solution, *la* clé. Il s'agit plutôt d'explorer, de tâtonner, d'interroger sans devoir absolument trouver la 'bonne' solution.
- Le résultat n'est pas un point final, mais une étape dans un processus plus large. La logique est constructive et ouverte, elle n'est pas axée sur l'acceptation. Plusieurs opinions peuvent coexister, ce qui rend possible un tout autre dialogue : ce n'est pas l'opinion de l'un qui doit l'emporter sur celle de l'autre. L'absence de conflit majeur dans le groupe en est une belle illustration, voire une preuve.
- Du fait que les citoyens ne doivent pas produire eux-mêmes de rapport, la responsabilité d'exploiter et de structurer les résultats du travail de réflexion des participants est partagée par l'équipe d'accompagnement. Il va de soi que ces résultats doivent constamment être soumis aux citoyens pour qu'ils puissent les amender ou les valider. Mais en termes de processus, cette étape a pour effet de redynamiser la réflexion du groupe : elle crée un nouvel incitant qui pousse à encore approfondir et expliciter les résultats.
- Pour les personnes-ressources aussi, un LaboCitoyen offre un contexte intéressant d'apprentissage et de réflexion. Leurs idées et leurs convictions sont sans cesse remises en cause et corrigées grâce au dialogue ouvert avec les citoyens et à leur participation directe aux exercices. Cela signifie très concrètement que, sans vouloir exagérer l'importance de ce facteur, un LaboCitoyen peut avoir un impact direct sur la réalité.

4. DÉROULEMENT DU LABOCITOYEN

26 juin - Une première prise de contact

Les citoyens se sont réunis une première fois le 26 juin 2014 pour faire connaissance avec les autres participants, avec l'équipe d'accompagnement et avec le thème. Le groupe de citoyens est constitué de 32 personnes, 16 francophones et 16 néerlandophones, de tous âges et de tous horizons. Durant trois week-ends, ils débattront des remboursements dans les soins de santé. Par étapes, les citoyens ont reçu des réponses à leurs questions. On leur a également donné un aperçu de la méthode de travail : ils pourront laisser libre cours à leurs idées en petits groupes, puis donneront un feed-back aux autres. Une traduction simultanée en français et en néerlandais est assurée en permanence pendant les trois week-ends.

Enfin, les participants ont reçu un 'devoir' : lire la brochure d'information 'Quels soins à quel prix? Des critères de remboursement à définir'⁸. Cette brochure fait le point en 56 pages sur les soins de santé en Belgique, en mots et en images, et présente sept cas concrets. Les descriptions de ces situations authentiques visent à susciter des questions sur les remboursements : l'orthodontie chez les jeunes, la maladie d'Alzheimer, le cancer du sein métastatique, les troubles psychiques, les maladies rares, le reflux gastrique et le sevrage tabagique. Ce sont ces cas que les citoyens étudieront durant les trois week-ends.

5-7 septembre – deux cas concrets, 28 critères potentiels

Les 32 participants se réunissent le vendredi soir : la grande majorité d'entre eux (30 participants) sont restés motivés, après la soirée de prise de contact, à participer à l'aventure du LaboCitoyen. Les deux personnes qui n'ont finalement pas pu participer ont été remplacées par de nouveaux candidats.

Exploration

Le vendredi soir, le thème a fait l'objet d'une première approche. Les citoyens ont travaillé en petits groupes à un 'tableau d'humeur' : que signifient concrètement les soins de santé et le remboursement pour nous? En quoi cela nous concerne-t-il?

En découpant et en collant, en peignant et en bricolant, ils se sont mis au travail... et ont d'emblée transmis plusieurs messages. Les soins de santé sont synonymes pour nous de : solidarité ; un système complexe ; surconsommation ; donner les mêmes chances à chacun ; prévention par l'alimentation, l'exercice physique et l'éducation ; trouver l'équilibre ; pas noir/blanc mais beaucoup de gris ; jeter des ponts entre l'individu et la société ; de la naissance à la mort...

⁸ <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=312613&langtype=2060>

Cadre de discussion

La matinée du samedi a débuté par un solide échauffement: Ri De Ridder, directeur-général Soins de santé à l'INAMI, a expliqué l'importance du LaboCitoyen pour l'INAMI. Ensuite, les membres de l'équipe d'accompagnement ont expliqué comment les décisions de remboursement sont prises aujourd'hui, quels critères jouent un rôle, sur quels outils scientifiques ces décisions reposent (QALY, ICER...), etc.

Le cadre de discussion a également été précisé: le LaboCitoyen se déroule en effet dans un contexte de 'labo' qui donne aux citoyens l'occasion de développer leur argumentation en fonction de leurs propres conceptions. S'ils l'estiment pertinent, ils peuvent également apporter des éléments extérieurs au cadre des remboursements. Raison pour laquelle l'équipe a proposé trois rectangles concentriques pour classer les différents arguments/éléments (voir aussi figure 1, page 31):

- Le cœur du LaboCitoyen (diagramme bleu) se situe autour des critères de remboursement des traitements.
- Au deuxième niveau (diagramme vert) se trouvent les objectifs des soins de santé.
- Au troisième niveau (diagramme rouge), nous trouvons les valeurs sur lesquelles se fonde notre société (et les soins de santé).

Premier cas: appareils dentaires pour les jeunes – traitements orthodontiques

Le samedi après-midi, on a abordé le premier cas, après une courte introduction par des membres de l'équipe de la Fondation Roi Baudouin: de quoi s'agit-il, quels sont les chiffres, où résident les points de discussion... Les citoyens se mettent au travail, d'abord en deux groupes, les 16 néerlandophones d'un côté, les 16 francophones de l'autre. Ils répertorient tous les critères pertinents possibles pour ce cas. Chaque critère est exploré brièvement, chacun explicite sa position par rapport à ce critère; enfin, on vote afin de retenir six critères à débattre ultérieurement.

Chaque groupe linguistique se subdivise en deux sous-groupes de huit personnes qui approfondissent chacun deux ou trois critères: comment décrire ce critère, pourquoi le trouvons-nous important (valeurs), comment l'évaluer, à quels autres critères est-il lié... Tout est scrupuleusement consigné sur des templates.

La troisième étape consiste en un carrousel: les participants se rendent les uns chez les autres pour voir ce que leurs discussions ont donné.

Deuxième cas: la maladie d'Alzheimer et le remboursement des médicaments

Le dimanche matin, nous avons repris le même scénario que la veille: brève introduction, énumération des critères possibles en deux sous-groupes, sélection de six critères, analyse de deux ou trois critères en groupes de huit, avant un carrousel.

Récolte après le premier week-end

La récolte après le premier week-end est impressionnante : 21 critères potentiels ont été discutés au total, dont 14 différents. Certains critères ont en effet été traités indépendamment par plusieurs groupes de discussion, d'autres ont été discutés lors de l'analyse des deux cas. Quatorze autres critères potentiels ont également été répertoriés, sans avoir été débattus en détail. Bref, le résultat final comprend 28 critères potentiels différents.

Une semaine avant le deuxième week-end, cette 'long list' a été envoyée aux citoyens par e-mail, accompagnée d'un résumé schématique des débats.

4-5 octobre – confrontation avec les personnes-ressources

Troisième cas: concertation avec des personnes-ressources à propos du cancer du sein métastatique

Le samedi matin, les 32 citoyens, qui étaient à nouveau tous présents, ont fait d'abord connaissance avec les personnes-ressources. Six personnes-ressources avaient été invitées pour discuter du 'cancer du sein métastatique' :

- Dominique Bron, Chef de Service d'Hématologie oncologique de l'Institut Jules Bordet.
- Wim Pinxten, Docent Medische Ethiek aan de Universiteit Hasselt.
- Mia Anna Van den Broeck, Ervaringsdeskudinge borstkanker en lid van KanActiefplus vzw.
- Françoise Stryckman, Direction Politique des Médicaments chez Pharma.be.
- Christiaan Van Hul, Geneesheer Expert van de Onafhankelijke Ziekenfondsen.
- Ward Rommel, Stafmedewerker Kennis en Beleid van de Vlaamse Kankerliga.

Après une courte introduction du cas, les six personnes-ressources se placent au milieu du cercle, entourées des citoyens. Elles ont pour mission de proposer, compte tenu de leur background et de leur expertise, des critères qu'elles jugent importants dans les décisions de remboursement de nouveaux traitements anti-cancer. Elles arrivent ainsi à douze critères. Trois critères sont sélectionnés pour une délibération ultérieure (deux suggérés par les citoyens, un par les personnes-ressources) entre les personnes-ressources et les citoyens. La seconde partie de la matinée est consacrée à une séance de questions-réponses entre les citoyens et les personnes-ressources sur des aspects plus larges des soins de santé.

Cas 4 à 7

Les quatre derniers cas sont abordés le samedi après-midi. Les citoyens sont répartis en quatre sous-groupes (linguistiquement homogènes) qui traitent chacun d'un cas : 'remboursement des consultations psychologues', 'sevrage tabagique', 'reflux gastrique' et 'maladie de Pompe'. Trois nouvelles personnes-ressources encadrent les discussions :

- Marc Bogaert, Prof. Em. Pharmacologie UGent en gewezen lid van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.
- Dominique Feron, Médecin Directeur Solidaris – Union nationale des mutualités socialistes – UNMS.
- Micky Fierens, Présidente Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS.

La mission est cette fois un peu différente: les sous-groupes sont invités à invoquer tous les arguments (critères et valeurs) qui leur permettront de défendre le remboursement de leur cas. Ils doivent en outre être armés pour contrer les arguments qui leur seront opposés.

Durant les plaidoyers en séance plénière, quatre citoyens défendent chacun leur cas avec verve. Les trois personnes-ressources et les autres participants prêtent une oreille critique et apportent aussi bien de nouveaux arguments que des contre-arguments. De ces débats émergent encore une dizaine de nouveaux critères.

Seulement, un gros problème commence à se poser: la liste des critères potentiels s'est étoffée et compte désormais 37 critères. Elle constitue le fruit de trois jours de concertation, de débats et de discussion sur les sept cas, avec et sans les personnes-ressources.

Premier constat: la liste est trop longue! Deuxième constat: elle est hétérogène... et peut-être que tous les éléments qui y figurent ne constituent pas vraiment des critères... Mais que sont-ils alors? Bref, comment ordonner ce chaos?

Une proposition de l'équipe: critères, conditions et éléments de processus

Le samedi soir, l'équipe d'accompagnement est confrontée à un défi. Il lui semble peu judicieux de poursuivre le travail à partir de la liste complète de critères potentiels. Il faut une structure, sinon les discussions risquent de s'enliser. L'équipe revient alors au cadre de discussion préalablement défini, avec les trois rectangles concentriques: 'remboursements', 'objectifs' et 'valeurs sociétales'. Le thème central 'remboursements' est lui-même subdivisé en:

- Critères de remboursement – critères sur la base desquels on prend les décisions de principe pour rembourser un traitement. Exemple: rapport coût-efficacité.
- Conditions de remboursement – une série de conditions auxquelles un traitement est remboursé au patient individuel. Exemple: sur prescription médicale.
- Éléments du processus – facteurs qui ont trait à la manière dont on décide de rembourser. Exemple: qui décide de quoi?

Le 'brown paper'

Le dimanche matin, on propose aux citoyens de classer les 37 'critères potentiels' en cinq catégories. Pour faciliter le travail, les membres de l'équipe ont réalisé une présentation visuelle des catégories sur un grand papier brun de 1,5 mètre sur 3. Cette feuille a depuis reçu le nom de code énigmatique de 'brown paper' (voir figure 1, p. 31).

Les citoyens sont d'accord pour classer les 37 éléments de leur liste dans les cadres du 'brown paper'.

Dans un premier temps, les sous-groupes discutent chacun de huit éléments de la liste. Ensuite, ils discutent à 16 (par langue) de tout ce qu'il reste à préciser. Enfin, ils se retrouvent à 32 pour dénouer les derniers nœuds. Ils sont accompagnés pendant tout ce processus par trois nouvelles personnes-ressources:

- Anne Gillet, Médecin généraliste, Membre du Cartel et membre de la Commission nationale médico-mutualiste (Medico-Mut) de l'INAMI/RIZIV.
- René Westhovens, Hoogleraar Reumatologie aan het UZ Leuven/KU Leuven en Voorzitter van het College van geneesheren voor weesgeneesmiddelen bij het RIZIV/INAMI.
- Bert Winnen, Adviseur-generaal, Voorzitter van het College van Geneesheren-directeurs bij het RIZIV/INAMI.

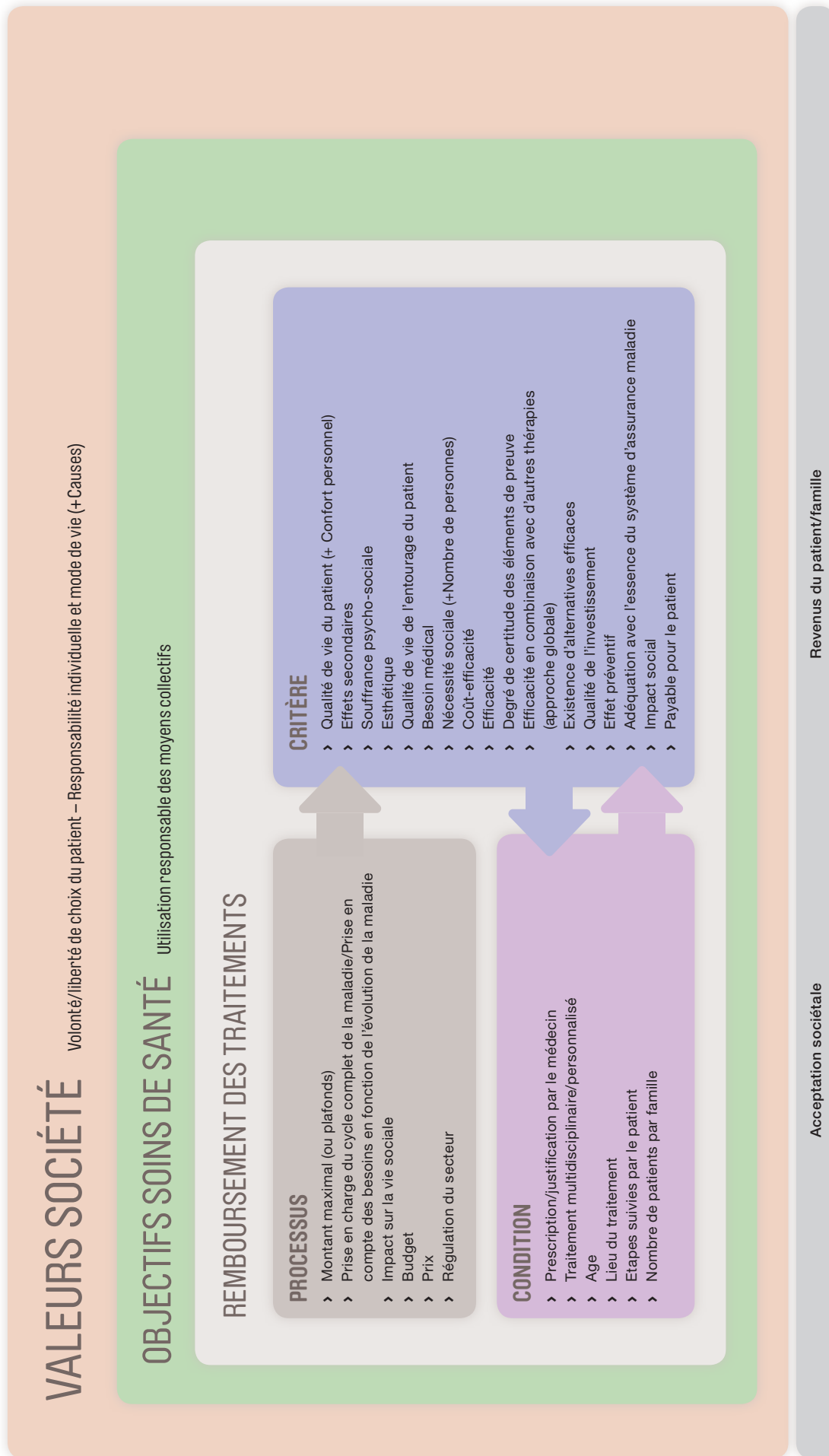


Figure 1. Répartition des 37 critères potentiels en cinq catégories: valeurs, objectifs, processus, critères et conditions.

À la fin du dimanche après-midi, les 37 éléments de la longue liste ont été répartis dans les cinq cadres : trois éléments ont été classés parmi les valeurs, un parmi les objectifs, sept parmi les éléments du processus, dix-sept parmi les critères et six parmi les conditions. Un seul élément se situe à la frontière entre critère et condition et deux éléments sont placés en dehors de tous les cadres.

Le reste de l'après-midi, les citoyens continuent à approfondir les critères et les conditions.

15-16 novembre – valider, regrouper, pondérer, synthétiser et présenter

Description des critères et des conditions validées

Entre le deuxième et le troisième week-end, l'équipe d'accompagnement a rédigé pour chacun des 17 critères et des 6 conditions une description basée sur ce que les citoyens avaient noté pendant les premiers week-ends. Une seule condition ('nombre total de patients/nombre de patients par famille') a été divisée en deux éléments distincts : 'nécessité sociétale' (comme critère) et 'nombre de patients par famille' (comme condition).

Ces descriptions ont ensuite été peaufinées avec les citoyens et validées en séance plénière. Durant ces sessions, on a également décidé d'ajouter un critère : 'rareté de la maladie' (voir la discussion à ce sujet dans le chapitre Résultats – critères 'nécessité sociétale' et 'rareté de la maladie'). Ces descriptions validées de chaque critère ou condition ont été reprises dans le chapitre Résultats.

Clustering

Le samedi, les critères ont été regroupés et leur importance relative a été évaluée. L'équipe avait préparé une proposition de regroupement : 5 critères avaient été placés dans le domaine 'perspective des patients', 8 parmi les 'critères médico-techniques' et 5 n'avaient pas été classés. Ces derniers, parmi lesquels figurait le nouveau critère 'rareté', ont été regroupés sous le terme de 'solidarité'.

Évaluer et relier à des valeurs

Pour pondérer les critères et les conditions, les participants ont été répartis en huit sous-groupes de quatre citoyens. Chaque groupe devait arriver à un consensus sur huit critères/conditions prioritaires et deux critères/conditions jugés moins importants. Les sous-groupes devaient aussi indiquer les valeurs sociétales auxquelles ils rattachaient leur choix.

L'équipe d'accompagnement avait rassemblé 14 valeurs que les citoyens avaient mentionnées au cours des deux week-ends précédents. Elle avait rédigé une courte définition de chaque valeur afin qu'elles aient la même signification pour tous les participants. Les définitions n'ont pas été débattues avec les citoyens. Les quatorze valeurs ont été reprises dans la section Résultats de ce rapport. Un scénario semblable a été appliqué aux quatre objectifs. Le lien entre les critères/conditions et les valeurs sous-jacentes est indiqué dans la partie Résultats de ce rapport.

Après les discussions, les résultats de la pondération de tous les sous-groupes ont été rassemblés et projetés dans la salle de réunion plénière. Il s'en est suivi une analyse des résultats avec tout le groupe. Enfin, un deuxième tour de scrutin a permis à chacun de s'exprimer cette fois individuellement sur le poids relatif des

critères et des conditions: chaque participant a reçu dix jetons qu'il pouvait répartir comme bon lui semblait sur les critères et les conditions.

Le résultat combiné de ces deux tours de scrutin est reproduit à la figure 2 (p.40) et dans la première partie du chapitre Résultats.

Processus et cadre plus large

Samedi en fin de journée et dimanche avant-midi, les citoyens se sont concentrés sur les éléments du processus, le cadre plus large et plusieurs messages clés qu'ils souhaitaient transmettre à l'issue du LaboCitoyen. Ces discussions ont eu lieu en partie en sous-groupes et en partie selon la méthode dite du journaliste : chaque citoyen interviewe un autre citoyen sur un thème; à la fin, les résultats sont mis en commun.

Présentation à des décideurs politiques et à d'autres acteurs concernés

Le dimanche après-midi, les premiers résultats du LaboCitoyen ont été présentés à huit invités. Six d'entre eux sont étroitement impliqués dans le processus décisionnel relatif aux remboursements dans les soins de santé :

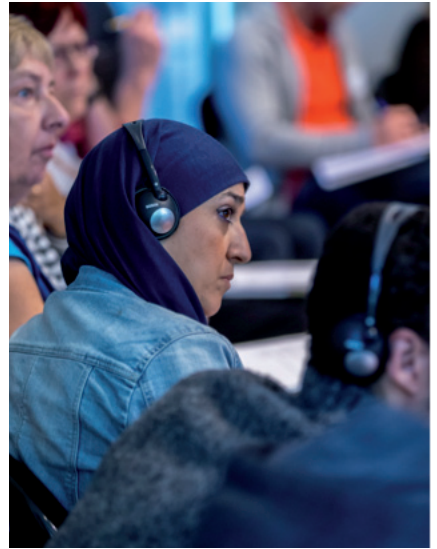
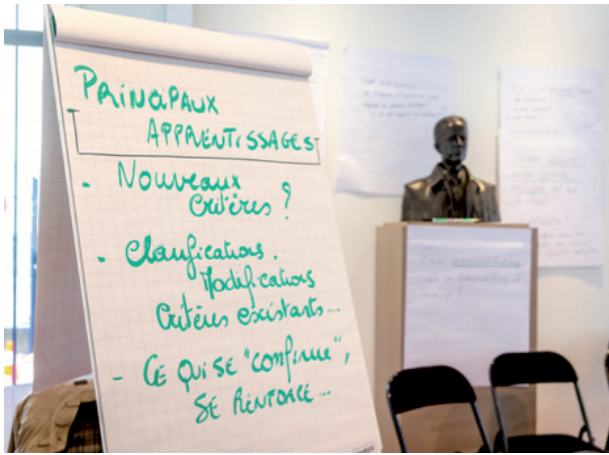
- Ri De Ridder, Directeur-generaal Gezondheidszorg, RIZIV.
- Katelijne De Nys, Hoofd Clinical Trial Center in UZ Leuven en voorzitter Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen, RIZIV.
- Raf Mertens, Algemeen directeur, KCE.
- Françoise Stryckman, Conseillère scientifique Remboursements, Pharma.be.
- François Sumkay, Médecin à la direction médicale de l'Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes.
- Irina Cleemput, Senior gezondheidseconoom KCE.

Deux personnes avaient aussi été invitées en tant qu'observateurs; elles avaient déjà été impliquées précédemment dans le projet de la Fondation Roi Baudouin sur les remboursements dans les soins de santé et le rôle éventuel des citoyens et des patients dans ce processus :

- Josse Van Steenberge, prof. em. Universiteit Antwerpen et président du Comité d'accompagnement du projet de la Fondation.
- Rob Baltussen, hoogleraar gezondheidseconomie, Radboud Universiteit Nijmegen, Nederland.

Treize des 32 citoyens ont donné au total six présentations au cours de cette séance de clôture plénière. Ils ont partagé leurs expériences, expliqué leurs propositions et formulé plusieurs messages clés. L'essentiel de leur contribution concernait les critères et les conditions de remboursement, mais ils ont également fait part de plusieurs considérations concernant le processus décisionnel, le système de soins de santé et la plus-value d'un LaboCitoyen. Un bref compte rendu de ces éléments figure dans la dernière partie de la section Résultats.









5. RÉSULTATS

Critères et conditions de remboursement

Regroupement et pondération

À l'issue de trois week-ends de délibération, les citoyens ont défini **19 critères** et **6 conditions** de remboursement (voir graphique ci-dessous et chapitre 3). Les '**critères de remboursement**' se situent plutôt à un niveau 'macro': lorsqu'il faut prendre une décision de principe quant au remboursement d'un nouveau traitement. Mais aussi lorsqu'il s'agit de savoir s'il faut continuer à rembourser un traitement déjà ancien.

Les '**conditions de remboursement**' se situent à un niveau plus individuel: ce sont les conditions auxquelles doit répondre un patient pour que le traitement puisse lui être remboursé. Par exemple: qu'il ait été prescrit par un médecin ou par une équipe multidisciplinaire dans un centre d'expertise.

Les participants au LaboCitoyen ont regroupé les **critères** en **trois grands domaines**:

- **La perspective du patient**
- **Les éléments médico-techniques**
- **La solidarité**

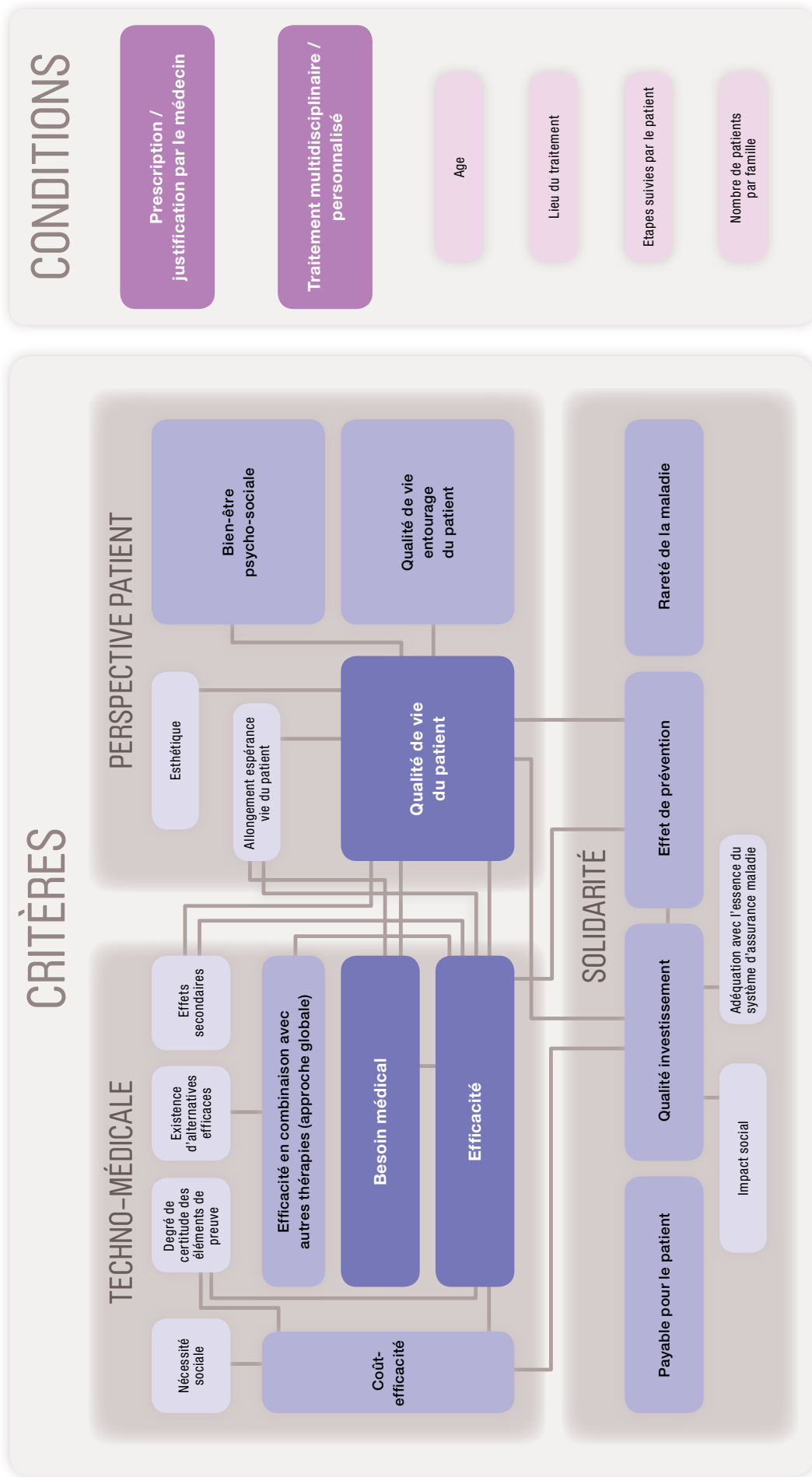
Ils se sont également concertés sur **l'importance relative** des critères et des conditions. Ils l'ont fait de deux manières:

- Huit sous-groupes de quatre participants ont eu l'occasion de désigner chacun huit critères/conditions prioritaires ainsi que deux critères/conditions secondaires à leurs yeux. Les résultats de cette délibération ont été totalisés.
- Ensuite, les citoyens ont encore eu l'occasion d'exprimer leur préférence à titre individuel. Chacun d'entre eux s'est vu attribuer dix voix, qu'il a pu répartir comme il l'entendait entre les différents critères et conditions.

Trois critères et deux conditions ont obtenu la pondération la plus élevée (fond bleu foncé). Les citoyens ont accordé une pondération moyenne à huit critères (fond bleu clair), tandis que huit autres critères et quatre conditions ont obtenu une pondération plus faible (fond blanc).

La classification en critères et en conditions, le regroupement des critères en trois domaines ainsi que la pondération et la brève description ont été réalisés par et avec les citoyens. Lors du troisième week-end, ces résultats ont été validés avec l'ensemble du groupe, dans les deux langues. Les définitions brèves de chaque critère sont rassemblées de manière synthétique à l'annexe 3 de ce rapport.

Le remboursement des traitements



CONDITIONS

- Prescription / justification par le médecin
- Traitement multidisciplinaire / personnalisé
- Age
- Lieu du traitement
- Etapes suivies par le patient
- Nombre de patients par famille

Figure 2: 19 critères et 6 conditions de remboursement.

Critères dans le domaine 'perspective du patient'

Qualité de vie du patient
 Qualité de vie de l'entourage du patient
 Bien-être psychosocial
 Esthétique
 Allongement de l'espérance de vie du patient

Critères dans le domaine 'éléments médico-techniques'

Efficacité
 Besoin médical
 Rapport coût-efficacité
 Efficacité en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale)
 Existence d'alternatives efficaces
 Effets secondaires
 Degré de certitude des éléments de preuve
 Nécessité sociale

Critères dans le domaine 'solidarité'

Qualité de l'investissement
 Effet préventif
 Payable pour le patient
 Rareté de la maladie
 Adéquation avec l'essence du système d'assurance-maladie
 Impact social

Conditions

Prescription/justification par le médecin
 Traitement multidisciplinaire/personnalisé
 Âge
 Lieu du traitement
 Étapes suivies par le patient
 Nombre de patients par famille

LE DOMAINE 'PERSPECTIVE DU PATIENT'

• *Qualité de vie du patient*

Définition :

L'effet du traitement sur la qualité de vie du patient, c'est-à-dire la combinaison d'une évaluation objective (basée sur des échelles de mesure) et subjective (faite par le patient lui-même).

Contexte :

La qualité de vie est, pour les citoyens, le thème central qui traverse tout le labo. Dès le premier week-end, il a fait l'objet d'une discussion intensive autour du cas de la maladie d'Alzheimer, mais il est resté jusqu'au bout au cœur des préoccupations. Une simple illustration : les termes 'qualité de vie/ levenskwaliteit' ont été prononcés plus de 400 fois, rien qu'au cours du premier week-end. Cette dimension est aussi celle qui a obtenu la pondération la plus forte lorsqu'il a fallu décider de l'importance relative des critères et des conditions. Bref, la réussite ou l'échec de tout traitement doit se mesurer, aux yeux des citoyens, à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Mais quels sont les éléments que recouvre pour eux ce concept de qualité de vie ? Il faut avant tout que le traitement soulage la douleur et l'angoisse et qu'il permette de répondre à certains besoins de base.

Donc, si je veux mesurer la qualité de vie, je me dis : "Tiens, est-ce qu'il vit dans un certain confort, c'est-à-dire un certain confort personnel : est-ce qu'il a des douleurs, est-ce qu'il n'a pas de douleurs ? Est-ce que ça soulage la douleur ?" Il y a des douleurs physiques et des douleurs psychiques.

Cependant, le concept de qualité de vie est beaucoup plus large et englobe aussi toute une série d'autres éléments : le bien-être psychologique, l'autonomie, le respect et l'image de soi, la conscience, la capacité à communiquer et à interagir avec son environnement, le maintien de contacts sociaux porteurs de sens, la capacité d'anticipation...

A : Pour moi, la qualité de vie implique que les besoins primaires doivent être satisfaits. C'est par là que tout commence : manger, boire, dormir...

B : Mais aussi ne pas avoir de douleur.

C : On pourrait également ajouter l'autonomie. Conserver le plus longtemps possible un degré suffisant d'autonomie, c'est aussi important pour la qualité de vie, non ?

B : Sans cela, on perd sa dignité humaine.

C : Tout à fait, garder le respect de soi et conserver sa dignité humaine. C'est de ça qu'il s'agit quand on parle de qualité de vie.

C'est ce qu'en séance plénière, un autre citoyen a résumé en ces termes :

A : Une vie de qualité, c'est une vie où il y a de l'indépendance, de l'autonomie, un confort physique, psychique, de la conscience, une capacité d'interaction avec l'entourage qui convient au patient...

C'est pourquoi les participants au LaboCitoyen se montrent critiques vis-à-vis des cinq dimensions de la qualité de vie qui interviennent souvent pour calculer le QALY selon la méthode EuroQoL 5D. Ils estiment que ces dimensions – mobilité, autonomie, participation aux activités quotidiennes (emploi, études, activités ména-

gères et récréatives), douleur et angoisses/dépression – sont beaucoup trop limitées pour refléter correctement cet enjeu et ne prennent pas suffisamment en compte les différents aspects dont dépend la qualité de vie.

Un citoyen a d'emblée fait remarquer que le QALY ne tient pas compte des aspects cognitifs – qui sont pourtant essentiels dans la maladie d'Alzheimer – ni de l'autonomie de décision, de l'amélioration des interactions sociales, du maintien de la dignité humaine... Bref, disent les citoyens, le contenu et l'évaluation de la qualité de vie doivent être sensiblement élargis et approfondis par rapport à la manière dont ils sont généralement pris en compte aujourd'hui dans le QALY.

Ils se demandent aussi si des critères positifs ne devraient pas remplacer des critères négatifs dans cette évaluation.

A: Pour calculer le QALY relatif à la qualité de vie, on parle de l'absence de dépression et de sentiments d'angoisse. Mais il y a une différence entre ne pas souffrir de dépression et d'angoisse et éprouver vraiment du plaisir de vivre!

B: C'est quelque chose qu'il faut noter, je trouve: qu'on peut partir des critères utilisés pour le QALY, mais en les formulant de manière positive.

Les citoyens intègrent également la notion de 'confort' – au sens de l'impact d'un traitement sur le confort de vie – dans la qualité de vie plutôt que d'en faire un critère distinct :

A: Ce qui m'a frappé, c'est la manière dont un médicament est administré. Cela peut être un critère pour le rembourser plus facilement, par exemple, s'il existe sous forme de comprimé.

B: Oui, c'est aussi une question de qualité de vie. S'il faut suivre chaque jour le même traitement, cela peut vraiment avoir une influence sur la qualité de vie, même si c'est au niveau purement psychologique.

C: Devoir aller chaque jour à l'hôpital ou bien devoir prendre une pilule chez soi, cela fait une fameuse différence...

B: Je pense donc vraiment que cela relève de la qualité de vie.

Un autre groupe de citoyens met ce concept davantage en rapport avec le bien-être et se réfère encore plus à des domaines de l'existence qui, à première vue, ne sont qu'indirectement influencés par la maladie et les soins de santé.

La qualité de vie? C'est être bien dans sa peau, c'est être en forme, c'est ne pas cracher ses poumons à longueur de nuit, c'est pouvoir se taper cinq kilomètres de marche à pied sans tirer la langue, c'est avoir après une bonne haleine. C'est plus ou moins comme ça que je voudrais formuler les choses.

Ils trouvent qu'il est à la fois indispensable et utile d'étendre la notion de qualité de vie à la dimension de bien-être, parce que la maladie et la santé sont indissociablement liées à tous les aspects de l'existence. Les décisions touchant à la qualité des soins doivent donc être envisagées de manière large, comme l'indique ce participant :

Il y a tout simplement une nécessité d'éducation à la santé sur tous les thèmes, pour voir une personne dans sa globalité. On a eu les 14 points de la théorie de Virginia Henderson qui permettent de traiter une personne dans sa globalité, y compris le besoin de respirer, le besoin de répondre aux attentes du patient... C'est vraiment traiter la personne dans sa globalité et non par particularité.

Cette demande d'élargissement, combinée au souhait de se centrer davantage sur le vécu du patient lui-même, reviendra tout au long du LaboCitoyen. Pour un grand nombre de participants, il ne suffit pas de mesurer de manière purement 'objective' des composantes de la qualité de vie sur des populations de patients, même si on utilise des instruments de mesure plus sensibles et plus globaux que l'EuroQol5D. Il faut beaucoup plus sonder le vécu personnel des patients pour des traitements individuels :

A: Mais alors, il faut se demander: en quoi consiste exactement la qualité? Par exemple, on peut savoir que le traitement n'apporte qu'une petite amélioration pour le patient, mais le patient, lui, peut vraiment apprécier cette petite amélioration.

B: Tu veux dire que la qualité de vie est aussi une donnée subjective?

A: Oui, c'est toujours subjectif. Quand on n'est pas concerné, il est facile de dire: 'Cela ne permet pas au patient de guérir' ou 'cela n'améliore pas beaucoup son état', mais cette petite aide qu'on lui donne vaut peut-être la peine pour lui.

C'est pourquoi les citoyens estiment que ces composantes objectives et subjectives doivent se refléter dans la définition du critère 'qualité de vie du patient'.

Pondération :

Lors de la phase de pondération, le critère 'qualité de vie du patient' a été considéré comme prioritaire par sept groupes de discussion sur huit et aucun sous-groupe ne s'est prononcé contre lui. Arguments invoqués : 'mettre le patient, sa liberté de choix et sa responsabilité au cœur du processus. C'est une question de dignité humaine'; 'cela relève des besoins de base: mener une existence vraiment saine et de qualité en termes de bien-être' (argument cité par cinq sous-groupes); 'l'autonomie et le maintien de la dignité dépendent de la bienveillance des soignants' et 'c'est la raison d'être du traitement'. Lors du vote individuel aussi, la qualité de vie est le critère qui a, de loin, obtenu le plus de voix.

En résumé :

Les citoyens font de la qualité de vie du patient le premier critère par ordre d'importance, parce qu'il renvoie selon eux à la nécessité de mettre le patient au centre des soins de santé. Ce critère s'appuie aussi sur un certain nombre de valeurs sociétales identifiées par les citoyens : la dignité humaine, la liberté de choix, l'autonomie et le droit au bien-être et à une vie saine et de qualité.

La qualité de vie doit cependant être interprétée de manière plus large que ce n'est le cas aujourd'hui dans les décisions de remboursement dans les soins de santé. Elle va bien au-delà de la maladie et de la santé et elle englobe de nombreux aspects qui touchent plutôt au bien-être. Il convient aussi de tenir compte du vécu personnel et de l'expertise des patients par rapport à leur propre qualité de vie.

Il y a un large consensus parmi les citoyens pour estimer que plus un traitement favorise la qualité de vie du patient, plus il doit être prioritaire dans les décisions de remboursement.

• **Qualité de vie de l'entourage du patient**

Définition :

L'effet du traitement sur la qualité de vie de l'entourage du patient (conjoint, aidants proches, famille...).

Contexte :

À l'occasion de la discussion sur le cas de la maladie d'Alzheimer, les citoyens ont constaté l'importance de la qualité de vie de l'entourage du patient. C'est ce que deux d'entre eux ont exprimé en ces termes :

Alzheimer touche le patient, mais il rend aussi toute la famille malade. Le conjoint, les enfants, les petits-enfants... Tout le monde en souffre. Beaucoup d'aidants proches courent un risque accru de dépression. C'est pour cela que je pense que l'entourage du patient doit également être pris en compte.

La qualité de vie du patient, c'est un critère qui est important pour tous les traitements. Ce qui est spécifique dans le cas d'Alzheimer, c'est la qualité de vie de la famille et des aidants proches. Donc, moi ce que je proposerais dans ce cas-ci, c'est de se concentrer sur la qualité de vie de la famille.

De fait, la maladie d'Alzheimer exerce un impact considérable sur l'entourage : la perte progressive des compétences cognitives du patient et les changements dans sa personnalité pèsent lourdement sur le mental des aidants et des proches. À cela s'ajoute la dépendance de plus en plus grande du patient et les conséquences socio-économiques qui en résultent (le conjoint ou l'un des enfants doit arrêter de travailler, parce qu'il faut s'occuper du malade à temps plein). En outre, la période durant laquelle le patient a des besoins aigus peut être plus courte que celle où la famille est en détresse, ont fait remarquer plusieurs citoyens. Pour de telles maladies, la décision de rembourser des soins ou des traitements doit donc aussi tenir compte de l'impact produit sur l'entourage.

Un deuxième cas où l'entourage a été évoqué, même si c'est dans un tout autre contexte, est celui du sevrage tabagique. Les traitements qui aident des personnes à cesser de fumer ont un effet non seulement sur la santé du fumeur lui-même, mais aussi sur celle de son entourage (conjoint, enfants, amis et connaissances, collègues...).

A: Je serais d'accord dans la mesure où ça peut apporter du bien-être aux personnes qui vivent autour du fumeur...

B: S'il y a un impact sociétal, comme le tabagisme passif, cela doit aussi être pris en compte à ce niveau-là.

A: Parce que le fumeur lui-même, il prend ses responsabilités: si ça lui coûte, s'il est malade. Alors que les personnes qui sont dans son entourage, elles, ne sont pas responsables...

C: Donc, tu dis qu'un des critères, c'est le bien-être de l'entourage?

Le critère de l'entourage du patient a également été envisagé pour le cancer. C'est ce qu'a fait observer, lors du deuxième week-end, l'une des personnes-ressources, qui est elle-même une experte du vécu :

Le corps est encore là, il veut survivre. Mais il est tellement bouleversé par ce cancer que tout se modifie. Et plus encore pour votre conjoint et votre famille. La personne que j'étais auparavant n'existe plus. Quand vous voulez passer une soirée sympa avec votre conjoint, votre corps dit non... On tient trop peu compte de cet aspect émotionnel. On doit faire face à ce genre de surprise, en tant que couple et avec son conjoint. Et je trouve que le conjoint est beaucoup trop peu soutenu. Notre société doit être attentive à cela. Ne peut-on pas le faire d'une manière fine, différente?

Certains citoyens voient bien que ce critère peut fonctionner dans les deux sens : des décisions de remboursement au patient peuvent être bénéfiques à l'aidant proche (par exemple : temps de répit, intensification des soins à domicile, accompagnement familial...); mais à l'inverse, des mesures de soutien en faveur de l'aidant proche (par exemple : éducation à la maladie, groupe de parole...) peuvent être bénéfiques au patient, comme le montre clairement le cas de la maladie d'Alzheimer, entre autres.

Faut-il dès lors tenir compte, au niveau plus général des soins remboursés, de scénarios qui sont axés sur des tiers, mais qui peuvent être indirectement bénéfiques à la qualité de vie du patient? Une grande partie des citoyens estime que oui. Quand il s'agit de faire des arbitrages entre différentes possibilités de remboursement, la priorité doit aller aux traitements les plus efficaces et des scénarios comme ceux évoqués ci-dessus doivent aussi être possibles, pensent-ils. Mais il y a un équilibre à trouver entre l'intérêt du patient et celui de son entourage. En effet, des traitements axés sur la qualité de vie de l'entourage ne peuvent pas se faire au détriment du bien-être du patient (par exemple, en l'immobilisant ou en lui administrant à long terme des médicaments psychotropes, parce que cela arrange mieux la famille). En cas de conflit entre ces deux enjeux, c'est l'intérêt du patient qui doit primer. En outre, le critère de la qualité de vie de l'entourage ne doit pas comporter de contrainte sociale qui obligerait des personnes à devenir des aidants proches.

Il y a toutefois une minorité de citoyens qui ne défendent pas ce critère, comme le montre l'échange suivant :

A: Je ne sais pas, je me demande aussi: "Dans quelle mesure certaines thérapies sont-elles réellement utiles?" Pour moi, le malade est au centre de tout et la famille vient en deuxième lieu. Et tant qu'on ne peut pas vraiment démontrer que le patient en retire un avantage, il faut donner la priorité à d'autres aspects.

B: Je trouve que non. Le patient et la famille sont pour moi sur la même ligne. Suppose, par exemple, que ton conjoint ait tout à coup la maladie d'Alzheimer. Et que si on t'aide, ton conjoint se porte mieux lui aussi... Quelle est l'objection?

C: Oui, je comprends ton raisonnement, mais je suis tout de même d'accord avec A. Ce qu'il y a, c'est que le budget pour les remboursements est limité. S'il faut faire un choix, j'opte pour le patient. S'il faut aussi tenir compte de la famille et d'autres personnes, tout ça devient très compliqué.

A: C'est aussi un peu mon argument. Je pense qu'il y a moyen de mieux venir en aide à d'autres personnes. Je comprends le lien émotionnel que l'on peut avoir avec quelqu'un, mais je pense qu'il faut aussi se dire qu'il y a d'autres personnes qui peuvent en retirer un plus grand bénéfice".

En tout cas, ce qui n'est pas clair pour ces citoyens, c'est de savoir quelle maladie pourrait entrer en ligne de compte pour ce critère et dans quelles circonstances (par exemple, uniquement si le patient vit encore chez lui?). Ils pensent aussi que, dans de nombreux cas, il est difficile de prouver qu'une meilleure qualité de vie de l'entourage est vraiment bénéfique aux patients et qu'il n'est pas facile en pratique d'identifier les besoins de l'entourage pour chaque patient. D'autres citoyens rétorquent que c'est un défi à relever pour des chercheurs, mais aussi pour des organisations représentatives et des associations de patients.

Pondération :

Deux des huit groupes de discussion ont jugé que ce critère était prioritaire. Leurs arguments ont été : 'respect des soignants informels. Respect des valeurs et des choix de la personne aidée' et 'sur la base des valeurs de solidarité et d'équité'. Aucun groupe n'a émis de vote contre. Le score élevé obtenu par ce critère lors du vote individuel lui a permis d'obtenir un poids équivalent à celui du bien-être psychosocial, par exemple.

En résumé :

La volonté de tenir compte du critère 'qualité de vie de l'entourage du patient' est innovant, mais il n'y a pas tout à fait de consensus quant à l'importance et à l'applicabilité pratique de ce critère.

Les citoyens qui le considèrent comme prioritaire soulignent des valeurs sociétales telles que le respect des soignants (aidants proches et professionnels), la dignité humaine et la liberté de choix du patient et de son entourage. Ils voient aussi dans l'élargissement de la perspective du patient à son entourage un élément important de solidarité et d'équité : prodiguer des soins à ceux qui en ont le plus besoin (ce qui, dans un certain nombre de cas, est l'entourage plutôt que le patient lui-même).

- **Bien-être psychosocial**

Définition :

Le degré auquel quelqu'un se sent 'bien dans sa peau' et l'impact qui en résulte sur le fonctionnement de la personne dans la société.

Contexte :

L'importance de la dimension psychosociale a surtout été mise en évidence lors de la discussion de deux cas concrets : orthodontie (voir aussi le critère 'esthétique') et remboursement de la consultation psychologique. Mais les aspects psychosociaux ont aussi été soulignés dans d'autres contextes. Pour les citoyens, la composante psychosociale est trop souvent oubliée dans les soins de santé : ceux-ci sont trop fortement axés sur les maladies 'du corps' et trop peu sur celles de 'la tête'.

J'ai l'impression que les gens font encore une distinction entre maladie physique et psychique. Mais même en cas de maladie mentale, on peut réellement parler de besoin médical.

Ou encore :

Le physique et le psychique sont intimement liés entre eux et sont en interaction. Il faut donc dire que des problèmes psychosociaux peuvent aussi bien être une raison pour rembourser un traitement que des maladies physiques.

Bien que les participants aient indiqué que la composante psychosociale faisait partie intégrante de la qualité de vie, ils ont tenu à conserver un critère distinct et spécifiquement axé sur le bien-être psychosocial, afin de souligner clairement l'importance de cette dimension.

La majorité des citoyens n'est pas portée non plus à dissocier les aspects psychologiques des aspects sociaux. En effet, le bien-être psychologique exerce une grande importance sur tous les aspects de l'existence, non seulement sur la maladie et la santé, mais aussi sur l'intégration sociale. Quand on n'est psychologiquement pas bien dans sa peau, on a aussi plus de difficultés au travail, à l'école ou dans la famille.

Certains émettent néanmoins des doutes sur la possibilité de mesurer le bien-être psychosocial, ainsi que sur le professionnalisme de certains soignants dans le secteur de la santé mentale. Les pouvoirs publics peuvent réguler ce secteur grâce au système de remboursement en privilégiant l'expertise et le professionnalisme du soignant, ainsi que l'efficacité des traitements qu'ils prodiguent :

A: Ce que je me demande, c'est comment mesurer ça, l'impact psychosocial. Bien sûr, le patient peut lui-même penser qu'il a des problèmes psychiques ou sociaux, mais comment mesure-t-on quelque chose comme ça?

B: Quand on veut prendre une décision dans des matières comme celle-là, il faut dire que cela pèse suffisamment lourd pour y donner plus d'importance et il faut avoir un outil pour dire combien cela pèse.

C: Tu parles de la possibilité de mesurer, mais il y a des psychiatres et des psychologues qui sont spécialisés et si on peut dire, à partir d'une recommandation d'une de ces personnes: 'j'ai besoin de ce traitement', je trouve qu'il doit être remboursé.

Peut-être que le remboursement psy peut vraiment réglementer ce secteur-là. Pour éviter les charlatans, les imposteurs qui réclament de l'argent à des personnes plus fragiles ou plus faibles, et pour pouvoir vraiment diriger les personnes vers le bon thérapeute et ne pas les faire aller à leur propre choix...

D'un autre côté, les citoyens reconnaissent le problème de la médicalisation des troubles psychiques: on recourt trop souvent à des médicaments, entre autres à cause du non-remboursement des consultations chez le psychologue.

Le fait d'envoyer la personne chez le psychologue, qui va forcément moins prescrire que le médecin traitant, ça évite une certaine dépendance aux médicaments, parce que les médicaments, ils ont un effet placebo ou un effet calmant; mais ça ne soigne pas l'origine du mal, ça anesthésie, ça va bloquer la personne pendant des années – et je dis ça par expérience personnelle – ça reporte, ça reporte, ça reporte, et au final le problème revient tout le temps.

Les problèmes de santé mentale constituent par ailleurs un enjeu de société majeur: ils exercent en effet un impact socio-économique considérable parce qu'ils sont une importante cause d'absentéisme.

A: Diminuer l'impact économique sur la société, mais des deux côtés, tant du côté du patient que des entreprises et de l'INAMI, qui rembourse peut-être des médicaments pendant très longtemps, sans nécessité.

Modérateur: Donc, ton premier argument, c'est 'on a intérêt à rembourser ça parce qu'il y a une série de coûts qui vont tomber'?

B: Oui, ce qui nous a frappés, c'est qu'une grande partie de l'absentéisme au travail est liée à ce genre de maladies (dépressions, burn-out), qui pourraient être mieux suivies si le remboursement se concentrait vraiment sur une solution thérapeutique.

Cela dit, le bien-être psychosocial est aussi lié à d'autres facteurs sociaux et on ne peut pas attendre des soins de santé qu'ils apportent une solution à tous les problèmes psychosociaux, ainsi que l'a fait remarquer aux citoyens l'une des personnes-ressources au cours du deuxième week-end. À cela, les citoyens rétorquent immédiatement par un contre-argument: une prise en charge psychologique de qualité contribuera à une meilleure détection des véritables problèmes.

Personne-ressource: Quand on va chez le psychologue, c'est lié à un malaise, à un mal-être ou à un trouble psychologique ou psychique plus important, mais, à nouveau, on soigne le symptôme. Pourquoi a-t-on ce mal-être? Parce qu'on ne trouve pas sa place dans une situation ou un travail, parce qu'on ne trouve pas sa place dans sa famille, dans la société, dans les idéaux, etc. Donc, est-ce que le changement ne serait pas à faire encore plus en amont? Mais là, c'est une remise en question globale de la société.

A: Effectivement, à priori, si ça touche beaucoup de monde, c'est que le problème ne peut pas vraiment être résolu par la psychologie, on va juste essayer de pallier un peu au problème. Et est-ce que c'est intéressant de mettre tellement d'argent dans le remboursement, alors que le problème vient effectivement du fonctionnement de la société?

B: Mais le psychologue peut justement aider à rendre confiance à la personne, lui indiquer ce qu'elle pourrait changer dans sa vie pour aller mieux.

C: Oui! Ça permet parfois de situer l'origine du problème de façon à pouvoir le traiter plutôt que de s'obstiner en constatant: 'ben oui, il est en déprime, mais on ne sait pas pourquoi', alors on lui file une pilule rose, une autre, ça ne marche pas, pour finir on provoque une solitude, sans plus.

Pondération :

Le bien-être psychosocial a été placé parmi les critères prioritaires par trois des huit groupes de discussion. Aucun sous-groupe n'a émis de vote négatif. Les arguments étaient: 'l'individu est plus que sa maladie, on ne peut pas l'envisager d'un point de vue purement technique' et, pour deux groupes, 'chacun a droit à une vie saine et de qualité, au bien-être'.

En résumé :

Le bien-être psychosocial constitue un élément essentiel de la qualité de vie. Nos soins de santé attachent trop peu d'importance à cet aspect. C'est pourquoi les citoyens ont tenu à en faire un critère distinct, qui complète la qualité de vie.

● **Esthétique**

Définition :

Le degré auquel les traitements produisent des effets 'esthétiques', afin que la personne réponde mieux à une norme personnelle et sociale.

Contexte :

Ce critère a été évoqué à l'occasion de la discussion sur le cas de l'orthodontie, au cours du premier week-end. Il s'est avéré être un sujet difficile à cerner, qui a parfois donné lieu à de vifs échanges, allant de "Pour moi, ce n'est tout simplement pas un critère. Je ne le prendrais pas en compte. Mais c'est mon avis, il y en a d'autres" à "Mais si, c'est un critère, puisque tu es train d'en parler! C'est ainsi que je sens les choses. En fait, cela signifie: nous allons probablement le prendre en compte d'une manière ou d'une autre dans notre décision finale."

En dépit de ces clivages, les participants ont tout de même réussi à approfondir le sujet et à en tirer des enseignements. Pour une très grande majorité d'entre eux, un remboursement ne se justifie pas s'il s'agit d'un traitement purement esthétique, du genre chirurgie plastique, injection de botox, cure de rajeunissement... Mais attention, il y a des exceptions: certaines malformations sont aussi liées à l'esthétique. Et si une amélioration de l'esthétique s'accompagne d'un impact positif sur la santé, il y a aussi moins de problèmes qui se posent.

A: Je pense qu'il ne faut pas faire de remboursement pour des raisons purement esthétiques. Si un enfant ou ses parents trouvent que les dents doivent être parfaitement droites sans véritable plus-value pour la santé ou s'il s'agit vraiment de chirurgie plastique pour devenir plus 'beau', c'est non. Mais l'esthétique doit tout de même être un critère, car elle peut avoir de profondes conséquences.

B: Un bec-de-lièvre, par exemple.

A: Dans ce cas, il s'agit d'une nécessité strictement médicale. Et là, je suis d'accord.

C: C'est une autre situation qu'une dent de travers ou une poitrine trop petite.

D: Si des personnes sont défigurées à cause d'un accident ou d'une maladie, comme des femmes soignées pour le cancer du sein, c'est aussi tout autre chose. Il ne s'agit plus alors simplement d'esthétique.

Ce critère est régulièrement réapparu tout au long des trois week-ends. Les participants lui ont donné une importance relative plus ou moins forte selon le cas dont ils débattaient :

A: Après le témoignage sur le cancer que nous avons entendu ce matin, je me demande si nous devons encore songer à des remboursements pour des interventions esthétiques. Est-ce que cela doit encore être un critère?

Modérateur: L'importance relative des interventions esthétiques a donc diminué pour toi?

A: Oui. S'il faut choisir entre le cancer ou l'esthétique, alors...

B: Oui, l'esthétique devient alors plutôt un problème de luxe.

Des discordances subsistent malgré tout. Certains plaident pour que l'on continue à tenir compte de facteurs purement esthétiques. Le fait par exemple, que les traitements d'orthodontie concernent les enfants semble jouer un rôle à cet égard : des mots tels que 'impact psychologique' et 'harcèlement' reviennent souvent dans la discussion. Celui qui ne répond pas aujourd'hui à une certaine norme sociale souffre de ces problèmes, selon certains.

A: Ne pas répondre à la norme sociale, cela peut avoir des conséquences psychologiques.

B: Je pense aussi, dans certains cas, à l'image que l'on a de soi. Je peux m'imaginer que cela peut être un vrai problème pour certaines personnes...

C: On peut ressentir une pression du fait qu'on ne répond pas à la norme. Parfois, on peut même être victime de harcèlement.

B: Cet impact psychosocial peut entraîner d'autres problèmes psychologiques, comme la dépression. Je pense que l'aspect esthétique va au-delà de la seule beauté.

D: Oui, on parle surtout de harcèlement, mais c'est beaucoup plus que cela. Cela peut vraiment conduire à la dépression.

On souligne aussi que les personnes qui ne répondent pas aux normes sociales et esthétiques peuvent subir d'autres conséquences, de type social et économique :

A: Dans la société actuelle, on peut dire ce qu'on veut, mais c'est comme ça que ça marche : si on n'entre pas dans la norme, on a beaucoup de problèmes sur le plan social. Cela peut aller jusqu'à des refus d'embauche. C'est ainsi, voilà tout. Je pense donc que ce critère doit certainement être pris en compte dans la discussion sur le remboursement des traitements.

B: Je m'intéresse surtout à ce critère par rapport à mes propres enfants. Chacun veut que ses enfants présentent bien pour qu'ils aient plus de chances dans la vie. Parce que l'aspect esthétique est lié aux chances qu'on a dans la société.

Tout le monde n'est cependant pas du même avis :

A: 'On se moque de moi, parce que mes dents sont de travers et je veux donc qu'on me rembourse mon traitement d'orthodontie.' Cela ne peut jamais constituer un motif de remboursement!

B: Tout à fait d'accord... On cite souvent l'argument des brimades à l'école, mais pour moi ça ne peut pas être une raison. Il y a d'autres critères que je trouve plus importants.

Si cette discussion a surtout été vive dans un groupe, la question a également été évoquée dans un autre. On y a observé le même type de clivage, mais les participants ont assez vite réussi à s'entendre sur une position pragmatique, en proposant d'intégrer (en partie) les préoccupations esthétiques dans le critère de besoin médical. Le remboursement doit être proportionnel à la gravité du problème, a argumenté ce groupe: s'il s'agit d'un aspect purement esthétique, on remboursera beaucoup moins (voire pas du tout) que s'il y a un besoin médical ou psychosocial important.

A: Voilà, il n'y a que deux cas pour moi: ou c'est médical, ou c'est esthétique (et psychologique, c'est lié).

B: Je pense qu'on peut dire 'besoin esthétique et besoin médical qui provoquent des conséquences psychologiques ou non', mais à la place de conséquences, moi j'aurais mis 'besoin esthétique et médical' et ensuite conséquences psychologiques, ce qui est lié à ces besoins-là de base.

C: La nécessité, c'est vraiment revenir à la base... Est-ce que, sans cette intervention, il peut continuer à évoluer normalement ou pas? Parce que si, sans cette intervention, il se retrouve handicapé d'une manière ou d'une autre, que ce soit socialement, esthétiquement ou médicalement parlant, à ce moment-là ça devient une nécessité.

A: Oui, je suis d'accord, 'nécessité', ça englobe tout, ça englobe le besoin, la gravité, l'esthétique, le niveau médical, le niveau psycho...

Malgré ces visions divergentes, le critère de l'esthétique a été maintenu au cours du deuxième week-end.

Pondération :

L'esthétique est un thème qui a continué à diviser les esprits au moment de pondérer les critères et les conditions: deux des huit sous-groupes lui ont donné un score prioritaire, alors que trois groupes ont voté contre ce critère. Arguments en sa faveur: 'lutter contre la stigmatisation' et 'favoriser l'inclusion'. Argument contre: 'besoin médical trop faible'. Ce critère n'a obtenu aucune voix lors du vote individuel.

En résumé :

Aux yeux d'une majorité de citoyens, les traitements qui visent uniquement à rendre quelqu'un 'plus beau', conformément à un 'idéal de beauté', ne doivent pas être remboursés. Il s'agit spécifiquement de cures de beauté et de rajeunissement, d'un grand nombre de formes de chirurgie plastique, etc.

Si l'apparence d'une personne est pour elle une source de souffrance médicale ou psychosociale, un remboursement peut être envisagé en fonction du degré de malformation et de son impact sur la vie quotidienne. C'est aussi le cas lorsque la personne est défigurée à la suite d'un accident ou d'une intervention médicale (comme pour le cancer du sein).

Quant à savoir si l'esthétique est un critère à part entière ou si certains de ses aspects relèvent du besoin médical, du bien-être psychosocial ou de la qualité de vie, c'est une question qui continue à diviser les participants.

● **Allongement de l'espérance de vie du patient**

Définition :

Impact du traitement sur l'espérance de vie du patient.

Contexte :

La durée de vie et l'allongement de l'espérance de vie ont été à peine abordés au cours du LaboCitoyen. Les rares fois où les participants en ont parlé, c'était toujours en lien étroit avec la qualité de vie :

Modérateur : L'impact sur l'espérance de vie est un critère important pour toi.

A : Oui. Mais donner des années de vie s'il n'y a pas de qualité, ce n'est pas forcément intéressant non plus, les deux doivent être calculés ensemble.

C : Liés.

D : Reliés.

A : Il faut donner des années de santé!

De même, dans un autre groupe de discussion :

A : Le cancer est une maladie mortelle, donc, il faut soigner, même si c'est cher, du moment que ça marche.

B : Prolonger la vie, mais dans de bonnes conditions, c'est ça qui est important...

Plusieurs des personnes-ressources invitées lors du deuxième week-end ont également souligné ce lien essentiel entre durée et qualité de vie :

Mon premier critère est la preuve scientifique de la plus-value d'un médicament, étant entendu que cette plus-value se situe surtout au niveau de la durée et de la qualité de vie. Ainsi, si on allonge la durée de vie, mais avec une moins bonne qualité de vie à cause de toute une série d'effets secondaires, c'est un élément dont il faut aussi tenir compte.

L'allongement de l'espérance de vie n'a donc jamais été un critère explicitement mis en avant par les citoyens eux-mêmes. C'est pourtant un critère important dans le contexte actuel des décisions de remboursement (entre autres pour les traitements contre le cancer). C'est pourquoi l'équipe d'accompagnement du labo s'est demandé si les citoyens avaient simplement 'oublié' cet aspect ou s'il y avait vraiment quelque chose de plus fondamental qui se dissimulait derrière cette omission.

La question a donc été posée aux citoyens au début du troisième week-end : souhaitaient-ils ou non faire de l'allongement de l'espérance de vie un critère distinct? Mais même alors, ils ont estimé que cette dimension était indissociable de la qualité de vie. On s'aperçoit aussi que ce sont surtout des images d'acharnement thérapeutique qui surgissent dans les débats sur cette question.

A : Quand on parle d'allonger la vie, je pense tout de suite à... Comment appelle-t-on encore ça?...

L'acharnement thérapeutique! Ce sont, par exemple, des gens qui sont à la fin de leur vie et à qui on veut encore mettre une nouvelle hanche, soi-disant pour pouvoir vivre plus longtemps.

B : Je me demande alors, qui a intérêt à cela?

S'il faut choisir entre allongement de la vie et qualité de vie, ce sont systématiquement des valeurs de liberté de choix et d'autonomie du patient qui sont mises en avant :

A: Mais le patient, c'est moi, non? Si on me donne un médicament qui me fait vivre deux ans de plus, mais qui m'empêche de sortir de mon lit, pour moi, ce n'est pas la peine.

B: C'est ça que je veux dire. On ne peut pas prendre l'allongement de la vie comme un critère isolé, ça ne va pas. S'il y a un médicament qui permet de se sentir mieux, mais en vivant un peu moins longtemps, je le prends.

Un seul participant avance des arguments qui plaident pour que l'on considère l'espérance de vie comme un critère à part entière. Son argumentation repose d'ailleurs elle aussi sur la liberté de choix du patient :

A: Un médicament qui prolonge la vie doit être remboursé. En effet, c'est au patient de décider s'il choisit de prolonger son existence ou non. Ce n'est pas à vous ou à moi de le faire et de décider d'office que l'allongement de l'espérance de vie n'est pas un critère de remboursement. Une de mes connaissances et son épouse ont été récemment placées devant ce choix: avoir des chances de vivre plus longtemps grâce à un médicament expérimental ou bien arrêter le traitement.

B: Si le médecin dit à cette personne que tu connais: 'Vous allez pouvoir vivre une année de plus, mais vous n'allez pas vous sentir mieux, simplement vivre plus longtemps.' Qu'est-ce que cette personne va faire?

A: Je sais ce qu'elle va faire, elle veut vivre plus longtemps.

B et C en chœur: Non, non, non!

C: Mais elle avait peut-être une certaine qualité de vie qui était suffisante pour elle.

A: Peu importe, elle n'avait pas le choix. Normalement, elle serait déjà morte et elle ne le voulait pas.

Pondération :

Aucun des huit sous-groupes n'a donné une pondération maximale au critère de l'espérance de vie et l'un d'eux a même voté contre. C'est une nouvelle fois l'argument de l'acharnement thérapeutique qui a été invoqué. Ce critère a aussi obtenu un petit nombre de voix de préférence lors du scrutin individuel.

En résumé :

Les citoyens mettent en garde contre la tentation de vouloir prolonger la vie à tout prix : l'allongement de l'espérance de vie est indissociable de la qualité de vie. Comme l'a dit l'un d'eux : c'est le plus grand nombre d'années de vie en bonne santé qui doit être au cœur du système de santé. Il ne s'agit donc pas, pour la très grande majorité des citoyens, d'un critère prioritaire. Il n'y a cependant pas eu de consensus total à ce sujet et l'un ou l'autre participant a maintenu l'idée qu'il s'agissait d'un critère à part entière.

La question de l'acharnement thérapeutique revient souvent quand on discute de ce thème. Le patient doit pouvoir choisir lui-même entre plusieurs options thérapeutiques, même en fin de vie, estiment les citoyens, en particulier, lorsqu'il faut faire des arbitrages entre l'allongement de la durée de vie et la qualité de vie. Le patient est le mieux placé pour en décider lui-même, de préférence, bien sûr, en concertation avec sa famille et avec les soignants.

LE DOMAINE MÉDICO-TECHNIQUE

● *Besoin médical*

Définition :

Dans quelle mesure le traitement est-il nécessaire du point de vue médical? Quel est l'impact de la *maladie* sur l'espérance de vie, la qualité de vie et le bien-être du patient (et de son entourage)?

Contexte :

Ce critère a été mis en avant dans quasiment toutes les discussions, qu'il s'agisse de l'orthodontie, du cancer du sein, de la maladie de Pompe ou des médicaments contre le reflux gastrique. 'C'est nécessaire en raison du besoin médical' est un argument qui a été très régulièrement invoqué.

Moi, j'avais sélectionné le cas du cancer, d'une part, parce qu'effectivement ça touche de plus en plus de personnes dans la population et parce que les cancers, ça a une forte influence sur la qualité de vie et sur l'espérance de vie.

Ou encore :

Le cancer du sein avec métastases est en fait une maladie grave pour laquelle nous n'avons pas encore de traitement curatif. Dans ce contexte, le besoin médical est un élément important.

Dans leurs discussions, les citoyens sont partis du principe que le besoin médical est, ou devrait être, un critère assez facile à objectiver et à mesurer : il doit être possible d'élaborer une sorte d'outil de mesure concret permettant de comparer différentes maladies et de déterminer ainsi celles qui sont prioritaires par rapport à d'autres, parce qu'elles répondent à un plus grand besoin médical. C'est une idée qui fait l'objet d'un consensus parmi les participants au LaboCitoyen. Cette catégorisation doit cependant tenir compte aussi du stade de la maladie.

Parmi les éléments constitutifs du besoin médical, il y a, selon les citoyens : l'atteinte à l'intégrité physique, l'intensité et/ou la longueur des souffrances dues à la maladie, la gravité de l'affection et l'effet de la maladie à long terme. Mais le fait qu'il existe déjà des traitements efficaces est aussi un élément dont il faut tenir compte, comme l'a fait remarquer une personne-ressource lors du deuxième week-end :

Personne-ressource : J'ai pris comme critère le 'besoin médical réel'. Cela comporte plusieurs aspects : quelle est la gravité de la maladie, y a-t-il des alternatives... Prenez une maladie rare, il faut peut-être appliquer d'autres critères de besoin médical que s'il s'agit de quelque chose qui concerne des milliers de personnes.

Modérateur : Donc, le besoin médical comme critère. Mais pourquoi préciser 'réel'?

Personne-ressource : Eh bien, l'industrie a souvent tendance à commercialiser ce qu'on appelle des produits 'me too' – un deuxième ou un troisième médicament pour la même maladie. Dans ce cas, je pense qu'un tel produit ne répond pas au même besoin médical que dans un domaine où il n'existe encore rien.

Par ailleurs, ce besoin doit dépasser les simples aspects médicaux de la maladie, estiment les participants, et englober toutes les composantes de la qualité de vie (voir la discussion à propos de ce critère). Cela inclut entre autres le bien-être psychosocial, l'autonomie, l'autodétermination, le respect de soi... en tenant également compte de l'entourage.

En élargissant et en approfondissant le concept de qualité de vie, les citoyens ont en fait brisé la conception traditionnelle du besoin médical.

Mon message clé, c'est que le besoin médical peut être physique, mais aussi psychique. Car la souffrance psychique est aussi une forme de souffrance à laquelle on peut remédier, que l'on peut traiter.

Certains citoyens défendent l'idée que le degré du besoin médical peut aussi être un critère pour définir l'ampleur du remboursement. C'est une piste de réflexion qui a surtout été suggérée dans la discussion sur le cas de l'orthodontie et n'a plus été évoquée par la suite.

Ce qui me dérange, c'est qu'il y a le même remboursement pour tout le monde. Donc, celui qui bénéficie de ce traitement pour une raison médicale est remboursé de la même manière que celui qui le fait pour des raisons esthétiques. Je trouve que ce n'est pas correct. Le remboursement devrait être plus élevé lorsque le traitement orthodontique répond à un besoin médical.

On a évoqué dans plusieurs groupes de discussion la possibilité d'élaborer une échelle pour exprimer le degré de besoin médical. Cette piste de réflexion s'avère cependant être un exercice difficile et plusieurs propositions ont été passées en revue. Pour l'un, la solution consiste en une échelle toute simple allant d'un faible besoin médical (par exemple, pour des problèmes esthétiques sans malformation) à un besoin médical très élevé (maladie potentiellement mortelle et entraînant une forte détérioration de la qualité de vie). Mais le problème reste de savoir comment évaluer le vaste champ des pathologies qui entraînent un besoin médical 'moyen'.

On peut se référer pour cela, d'après les citoyens, à des échelles telles que le QALY, mais le mode de calcul basé sur l'EuroQoL5D n'est qu'un début. En effet, une telle échelle ne doit pas seulement comprendre les dimensions traditionnelles qui interviennent dans le calcul du QALY, mais aussi tenir compte d'aspects psychologiques et sociaux et d'un grand nombre d'autres éléments liés au bien-être (voir le critère 'qualité de vie').

Les citoyens sont d'accord pour estimer que la réalisation d'une telle échelle doit intégrer l'expérience des patients et de leur entourage. Les patients sont en effet les experts de leur propre maladie, mais ils sont trop peu entendus dans le processus de décision actuel. Leur apport et leurs expériences sont essentiels, disent les citoyens, pour identifier le besoin médical réel d'une pathologie. Cela signifie en outre que des décisions prises précédemment doivent être évaluées (plus) régulièrement, à la lumière de nouvelles données.

Pondération :

Sept des huit sous-groupes ont fait de ce critère une priorité, aucun n'a voté contre lui. Le besoin médical est aussi l'un des cinq critères ayant obtenu le plus de voix individuelles. Il constitue le 'cœur des besoins médicaux' et 'est un critère objectivable', argumentent certains. D'autres voient en lui 'le principe de base des soins de santé' ou invoquent 'l'égalité d'accès aux soins', 'le droit des gens à bénéficier des soins dont ils ont besoin' ainsi que 'le droit au bien-être et à une vie saine et de qualité'.

En résumé :

Le besoin médical est perçu comme l'un des cinq critères les plus importants et constitue, avec l'efficacité, le principal critère dans le domaine médico-technique. Il y a un consensus pour estimer que les traitements qui répondent à un grand besoin médical doivent être prioritaires dans les décisions de remboursement.

Mais les citoyens ajoutent que le concept de besoin médical doit être interprété plus largement et qu'il dépasse les seuls aspects médicaux. Une perte de qualité de vie, au sens large, doit notamment être un élément important dans la définition du besoin médical. Prendre en compte l'expérience et l'apport des patients (et de leur entourage) dans ce processus est une évidence pour les citoyens.

- **Efficacité**

Définition :

Une amélioration de l'état du patient en termes d'espérance de vie et de qualité de vie. Dans le cas idéal, le traitement permet aux patients de guérir.

Contexte :

Le critère d'efficacité a été l'un des tout premiers à être suggéré par les citoyens. Dès la discussion sur les deux premiers cas pratiques (orthodontie et maladie d'Alzheimer), il a été abordé par un groupe de discussion francophone et deux groupes néerlandophones, avant d'être approfondi lors de débats ultérieurs.

Quelques citations de citoyens lors du premier week-end suffisent à démontrer l'importance que revêt l'efficacité à leurs yeux :

La première chose qu'il faut se demander, c'est: quel bénéfice procure le traitement et quelle est la gravité de la maladie?

Imaginons que quelque chose soit nécessaire du point de vue médical, mais pas efficace: pourquoi faudrait-il le rembourser?

Si un traitement n'apporte pas d'amélioration, à quoi sert-il d'y consacrer de l'argent?

Quelle que soit la raison pour laquelle on fait une intervention, si ça ne donne rien, il ne faut pas y investir de l'argent. C'est la logique même.

Au début, les participants ont utilisé un cadre dans lequel l'efficacité était liée à l'objectif du traitement, comme l'illustre cette discussion sur le cas de l'orthodontie dans un groupe francophone :

Un traitement efficace, c'est un traitement qui atteint son but, ok? Ça pourrait être une définition. Dans le cas de l'orthodontie, cela signifie donc concrètement que je pourrais faire ce traitement-là simplement parce que je veux être plus beau. En fait, ça peut être pour moi un but purement psychologique et esthétique. Et donc, si on garde cette définition, ce traitement orthodontique est efficace. Donc, la question qui se pose, c'est de savoir si on valide ou pas la définition 'est-ce que ça atteint son but?'

Dans un autre groupe qui a approfondi le sujet, l'accent a aussi été mis initialement sur le but à atteindre par le traitement :

A: Pour moi, quelque chose est efficace si cela améliore l'état du patient.

B: Si cela apporte une amélioration durable...

Modérateur: Mais qu'est-ce qui doit être amélioré?

C: La raison pour laquelle on intervient.

Mais dans les deux groupes, l'objectif du traitement a rapidement été élargi à des éléments liés à la qualité de vie, au-delà d'un cadre médical et objectivable :

... et ce but, ça peut être la guérison médicale, le bien-être, la qualité de vie, l'esthétique ou autre.

Vous validez ça ?

A: Je pense que nous percevons encore trop souvent l'efficacité en termes de guérison. Les traitements palliatifs, par exemple, peuvent être très efficaces, mais sans guérir le patient.

B: Je crois que l'efficacité touche de près à la qualité de vie. Quelle est la qualité de vie actuelle du patient et est-il possible de lui administrer des médicaments ou un traitement pour l'améliorer?

Pour mesurer l'efficacité, les citoyens se réfèrent avant tout à la science et à des recherches objectives. L'efficacité doit pouvoir être démontrée dans des études cliniques fiables et de qualité. Mais celles-ci doivent être conçues de manière large : les critères d'efficacité doivent être adaptés à la maladie concernée et au public auquel s'applique le traitement. En outre, ils doivent tenir compte de tous les axes pertinents : non seulement l'axe biologique et médical, mais aussi l'axe psychique et social. Enfin, il ne faut pas perdre de vue qu'une maladie évolue dans le temps et que l'efficacité d'un traitement peut donc aussi avoir un caractère évolutif. Ce dernier aspect a surtout été évoqué dans la discussion du cas de la maladie d'Alzheimer, où l'efficacité (limitée) de certains médicaments n'a été étudiée que dans la phase initiale de la maladie.

Par ailleurs, les traitements doivent s'attaquer de préférence aux causes de la maladie plutôt qu'aux symptômes. La guérison doit être l'objectif principal poursuivi quand on met au point de nouveaux traitements, qu'il s'agisse d'un médicament ou de tout autre acte médical. C'est un élément que les citoyens situent également dans un contexte plus large : si la psychothérapie s'avère, par exemple, plus efficace pour s'attaquer aux causes de certains problèmes de santé mentale, cette approche mérite un degré de priorité plus élevé que des traitements (médicamenteux) qui ne cherchent qu'à soulager les symptômes du mal.

Les citoyens trouvent que le facteur déterminant des nouveaux traitements est leur caractère 'evidence based' (le concept d'*evidence based medicine* a été introduit par l'un ou l'autre participant lors du premier week-end et repris ensuite par d'autres). Ils constatent néanmoins que ce concept a des limites : "On ne peut pas tout mesurer ou prouver", affirment certains. D'autres défendent l'idée que l'efficacité doit également prendre en compte la situation personnelle et le vécu du patient. Parfois, quelque chose semble ne pas donner de résultats, alors qu'on observe pourtant des progrès dans un sous-groupe de patients. C'est pourquoi l'efficacité devrait, dans la mesure du possible, être envisagée au niveau individuel du patient :

A: Quand je regarde dans mon entourage, je vois parfois des choses qui ne répondent pas à certaines études cliniques. Mais pourquoi en est-il ainsi? Ceci dit, mon expérience ne concerne qu'un groupe limité. J'ai tout de même un peu peur d'utiliser mon expérience personnelle comme preuve.

B: Mais en fait, il faudrait tenir compte de cette vision personnelle dans les décisions de remboursement. Est-ce que ça marche chez moi ou non? S'il s'avère que oui, il faudrait maintenir le remboursement, et sinon l'arrêter.

Outre cette prise en compte de l'efficacité au niveau individuel, les citoyens plaident aussi pour que les recherches soient menées à beaucoup plus long terme. Ils vont même encore plus loin : il convient de réévaluer régulièrement l'efficacité de traitements existants. S'ils ne sont plus (les plus) efficaces, ils devraient être exclus du régime général de remboursement. Cette suggestion a notamment été faite à propos des médicaments censés soulager les troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer) et de l'Avastin pour le cancer du sein métastatique.

A: C'est comme avec l'Avastin pour le cancer du sein. Il n'y a pas eu de nouveaux médicaments pour remplacer l'Avastin et pourtant on a vérifié s'il donnait bien des résultats. Il faudrait toujours procéder ainsi.

B: Une réévaluation, en fait.

Modérateur: Peut-on appeler ça 'une nouvelle preuve d'efficacité' une fois qu'un traitement est remboursé?

C: Je fixerais aussi un délai lors d'une évaluation. Si un médicament est depuis dix ans sur le marché, il doit être réévalué. Je dis dix ans, mais cela peut être une autre période.

En fait, les participants souhaitent surtout un système de remboursement plus flexible et plus fiable : un système qui, d'une part, repose solidement sur le critère d'efficacité, mais qui, d'autre part, peut aussi réagir de manière plus rapide et plus souple à de nouveaux progrès de la science (avec une évaluation régulière de décisions prises précédemment) et qui est davantage en adéquation avec les besoins individuels du patient.

Pondération :

Six des huit sous-groupes font de l'efficacité un critère prioritaire. Cet élément se classe aussi parmi les cinq premiers lors du vote individuel. Trois arguments principaux dominent : une 'utilisation responsable des ressources publiques disponibles' (en lien avec le rapport coût-efficacité), 'l'objectivité de la recherche scientifique' et 'le droit de tout un chacun à mener une vie de qualité et donc à bénéficier d'un traitement efficace'.

En résumé :

Pour les participants au LaboCitoyen, l'efficacité est, avec le besoin médical, le critère le plus important dans le domaine médico-technique. Ce critère fait l'objet d'un large consensus.

L'efficacité doit être mesurée grâce à des recherches scientifiques fiables (voir également le degré de certitude de la preuve). Une fois qu'un remboursement a été approuvé, il convient de mener des études sur l'efficacité à long terme du traitement. Si celles-ci ne confirment pas les études initiales, le traitement doit pouvoir être rayé de la liste des remboursements.

Mais il convient aussi de tenir compte de la situation individuelle du patient. Les citoyens mettent en lumière la tension entre le concept d'*evidence based medicine* et l'expérience individuelle du patient ou du soignant : des traitements testés lors d'études cliniques sur des populations bien définies peuvent avoir d'autres effets, positifs ou négatifs, dans la pratique. Le processus décisionnel devrait pouvoir en tenir compte, même si la manière dont ces deux approches peuvent être conciliées n'est pas très claire dans l'esprit des citoyens.

● Coût-efficacité

Définition :

Dans quelle mesure le bénéfice du traitement compense-t-il son coût? Bref, 'en a-t-on pour son argent'?

Contexte :

Les citoyens abordent le rapport coût-efficacité surtout sous l'angle du 'bon père de famille', sans trop se préoccuper des aspects techniques de ce critère (comme la notion d'ICER, l'usage de seuils, etc.). Cela leur paraît être un critère assez évident, qui ne nécessite pas que l'on entre dans les détails. Comme nous l'avons déjà dit, il est souvent lié de manière inhérente au critère de l'efficacité. Un exemple :

Ma réflexion part du budget et de la manière d'en faire un usage sensé: si ce n'est pas efficace, c'est de l'argent jeté.

Ce sont surtout certaines personnes-ressources qui ont voulu attirer l'attention sur ce thème au cours du deuxième week-end :

Personne-ressource A: Ce que je vois sur le terrain, c'est que quand un médicament arrive, il est déjà passé par beaucoup de filtres d'efficacité et donc, notre rôle est de voir quelle est sa priorité pour notre société. Pour moi, la priorité, c'est le bénéfice en survie de qualité, donc, c'est vraiment le 'cost effectiveness' par QALY, ça doit vraiment rester le critère le plus important.

Personne-ressource B: J'ai aussi noté le rapport prix/plus-value, ce qui correspond en fait au rapport coût-efficacité. Je voudrais peut-être encore faire le lien entre le rapport coût-efficacité et l'importance des valeurs de solidarité. Si on veut une assurance-maladie solidaire, mais aussi durable à long terme, si on veut donc que le citoyen continue à investir dans ce système, il va falloir lui apporter la preuve que les ressources sont bien utilisées puisque c'est lui qui paie. C'est pour cela que le rapport coût-efficacité est aussi important pour la solidarité dans une société: il ne faut pas seulement voir en lui un moyen pour réduire les coûts.

Personne-ressource C: Je ne serais pas un assureur si je ne parlais pas du rapport coût-efficacité. Et pour le rapport coût-efficacité, il faut bien sûr s'intéresser au prix d'un QALY.

Les citoyens se servent aussi du rapport coût-efficacité comme argument pour défendre le remboursement de certains traitements, par exemple, dans le cas du sevrage tabagique :

Les méthodes de sevrage tabagique présentent un très bon rapport coût-efficacité, parce qu'elles permettent de réduire des coûts ultérieurs. Une personne sur deux dans cette salle développera un jour une forme de cancer. Dans un tiers des cas, ce cancer sera provoqué par le tabac. Cela concerne donc un nombre considérable de personnes et l'investissement pour les aider à cesser de fumer est relativement modeste. Ces traitements produisent donc un retour sur investissement très élevé, aussi bien pour les fumeurs, qui sont eux-mêmes responsables, que pour les fumeurs passifs.

Pondération :

Ce critère a obtenu une pondération maximale de la part de trois des huit sous-groupes, les arguments étant : 'optimiser les moyens budgétaires', 'avoir un moyen de pression sur l'industrie pharmaceutique et médicale

ainsi que sur les soignants' et 'disposer d'une norme objective pour l'analyse coût-bénéfice'. Aucun groupe n'a voté contre le critère du rapport coût-efficacité.

Lors de la discussion plénière qui a suivi la pondération dans les huit sous-groupes, un citoyen a défendu l'argument selon lequel le rapport coût-efficacité était à ses yeux – et contrairement à l'avis de la majorité des participants – un critère qui passait avant l'efficacité. Affecter les moyens aux traitements qui présentent le meilleur rapport coût-efficacité était pour lui la meilleure garantie qu'on pourra continuer à financer le système. Cette affectation judicieuse des ressources constitue aussi un élément important dans le cadre du maintien de la solidarité. Ce plaidoyer a peut-être influencé le vote individuel, au cours duquel le rapport coût-efficacité a finalement obtenu presque autant de voix que l'efficacité.

En résumé :

Le rapport coût-efficacité semble être plutôt un critère réservé aux experts, si on veut en faire une discussion approfondie. Les citoyens l'utilisent surtout dans des argumentations intuitives en se référant à une 'affectation correcte des moyens'. Dans les discussions sur l'efficacité, ils font d'ailleurs souvent le lien avec le rapport coût-efficacité et vice-versa.

Mais ils n'ont jamais développé ce critère en profondeur. Peut-être ont-ils été rebutés par sa technicité (dans la brochure d'information et lors du week-end initial, on les a informés entre autres de l'existence de l'ICER et de l'utilisation de seuils). Il se peut aussi qu'ils aient simplement confiance dans la manière dont le rapport coût-efficacité est abordé aujourd'hui par les experts.

● **Efficacité en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale des soins)**

Définition :

Dans quelle mesure la combinaison de plusieurs traitements est-elle (plus) efficace pour répondre aux besoins du patient ?

Contexte :

Il faut toujours s'efforcer d'utiliser et de rembourser le traitement (ou la combinaison de traitements) qui est le plus efficace, disent les citoyens (voir le critère 'efficacité'). Mais ces traitements doivent être adaptés dans la mesure du possible aux besoins du patient individuel.

A: Les traitements moins efficaces ne doivent pas être remboursés. On sélectionne ce qui est le plus efficace et le plus rentable pour ce patient et on le rembourse. Et pour d'autres patients, cela peut être d'autres traitements, je pense.

B: Mais alors, c'est individuel ?

C: Mon rhume est peut-être le même que ton rhume, mais ma maladie d'Alzheimer n'est pas la même que la tienne et, dans ce sens, je pense qu'il faut beaucoup plus rembourser sur une base individuelle. J'admets que je ne sais pas comment il faut l'envisager concrètement et qui doit prendre la décision. Mais il paraît logique d'appliquer et de rembourser le traitement le plus efficace pour un individu donné.

B: Mais alors, on ne pourra donc décider qu'au niveau individuel si quelque chose marche pour vous et si une autre chose ne marche pas pour vous ?

A: Mais cela existe déjà, non ?

C: Pour des maladies graves et qui coûtent cher, c'est une équipe multidisciplinaire qui pourrait prendre la décision.

Personnaliser les traitements et les remboursements, en les adaptant aux besoins du patient individuel, est un souhait qui traverse tout le LaboCitoyen :

Le remboursement doit dépendre de ce qui donne des résultats pour la personne concernée. Pour utiliser une image, cela revient à dire qu'on travaille avec deux serrures et deux clés. Il faut ouvrir la première serrure en approuvant le remboursement général d'un traitement. La deuxième clé sert à ouvrir des portes individuelles, en remboursant spécifiquement certaines choses pour tel ou tel individu. Il y a donc d'abord une décision à un niveau général et ensuite à un niveau individuel.

L'efficacité varie d'une personne à l'autre, tout comme le degré de gravité de la maladie. La musique peut être très utile pour certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pas pour d'autres. Il ne faut donc pas donner et rembourser la même chose pour tout le monde, c'est ça l'idée.

Le morcellement du processus décisionnel est un deuxième point qui a heurté les citoyens. Il existe aujourd'hui des dizaines de commissions qui prennent des décisions, chacune de leur côté, sur un élément bien précis des soins. Il est rare qu'une décision concerne tout le programme de soins qui s'applique à une pathologie. Autrement dit, on part trop peu des besoins globaux du patient qui souffre d'une maladie. Ceci est sans doute en partie dû au fait qu'un grand nombre de décisions de remboursement sont inspirées par l'offre et beaucoup moins par la demande, estiment certains citoyens :

Je crois que jusqu'ici, et cela concerne tout le système des soins de santé, on décide au cas par cas de certains aspects partiels du traitement. C'est ainsi que ça marche. Il y a un médicament, il y a l'aide de proximité, il y a la kiné, il y a ceci ou ça... Et toutes les décisions sur chacune de ces choses se prennent dans des commissions distinctes. On ne regarde pas l'ensemble.

Les citoyens qui font cette observation sont fortement soutenus par les autres experts (et notamment par l'expert du vécu) qui sont venus discuter, lors du deuxième week-end, du cas du cancer du sein :

Personne-ressource: On peut peut-être définir cela en parlant de 'couvrir tout le processus de la maladie': ne pas investir dans telle ou telle partie, mais couvrir l'ensemble du processus, même à vie. Cela reviendrait à ne pas choisir un traitement limité, mais à s'engager globalement.

C'est pourquoi les remboursements doivent beaucoup plus fonctionner avec des 'paquets' de soins ou de traitements, qui peuvent se composer d'une combinaison de médicaments, de séances de psychothérapie ou de kiné, etc. au lieu de traiter chaque élément séparément. Les décideurs doivent beaucoup plus réfléchir en termes de soins globaux (ou encore, comme l'ont dit certains participants, adopter une approche 'holistique' des soins).

Dans une discussion au sein d'un sous-groupe, on a évoqué la possibilité d'un 'sac à dos financier' pour permettre le remboursement de soins globaux. Cette suggestion a trouvé un écho auprès de certains citoyens, parce qu'elle est de nature à renforcer l'autonomie et la liberté de choix du patient.

A: Le prestataire de soins doit voir ce qui est nécessaire et prendre ce qu'il faut dans la gamme des traitements possibles.

B: Et les patients se voient attribuer un montant avec lequel ils peuvent composer leur 'paquet de soins'.

A: Oui, c'est exactement ça...

C: Mais ce système de 'sac à dos' est déjà en vigueur, non? Le patient reçoit un montant avec lequel il peut payer des soins ou des traitements.

Enfin, les citoyens font remarquer que ce système de remboursements fragmentés peut aussi entraîner des effets pervers en favorisant des traitements moins souhaités :

A: Ils vont chez leur médecin généraliste, qui leur prescrit des médicaments pour leurs problèmes psychiques. Ce n'est pas toujours la meilleure option. Mais bon, c'est remboursé.

Modérateur: Donc, si je te comprends bien, le mode de remboursement peut être un moyen de sensibilisation?

B: C'est ça, la consultation psychologique n'est pas remboursée, mais les médicaments, oui. Les gens se tournent plutôt vers les médicaments, non seulement à cause du coût, mais aussi parce qu'ils pensent que ça donne de meilleurs résultats.

C: Comme c'est remboursé, cela donne une légitimité à ce traitement.

Pondération :

Lors de la pondération, trois des huit sous-groupes ont accordé un score prioritaire au critère des soins globaux, aucun groupe n'ayant voté contre. Les arguments suivants ont été invoqués: 'le patient peut, en concertation avec son équipe thérapeutique, faire des choix plus conscients sur la gamme de soins dont il a besoin, à condition que les différentes options soient étayées de manière scientifique' et 'le choix de la thérapie la meilleure et la plus efficace'. La pondération faite par les différents sous-groupes et le vote individuel des citoyens confèrent à ce critère un poids identique à celui du rapport coût-efficacité.

En résumé :

Il faut toujours s'efforcer de proposer et de rembourser la combinaison de traitements la plus efficace et la mieux adaptée aux besoins globaux du patient atteint de telle ou telle maladie. Ces besoins peuvent évoluer dans le temps, selon le stade de la maladie. Le traitement et le remboursement doivent être adaptés à cette évolution.

Les remboursements peuvent aussi avoir un effet de sensibilisation, dans la mesure où ils légitiment certains traitements. Mais pour les citoyens, il s'agit d'une arme à double tranchant : si la décision de remboursement n'est pas mûrement réfléchie et ne tient pas suffisamment compte de l'ensemble des traitements disponibles, elle peut involontairement promouvoir certaines thérapies (par exemple, le recours à la médication, même en cas de problèmes psychiques légers), alors que, si l'on se base sur les preuves scientifiques, celles-ci ne constituent pas forcément le premier choix.

- **Degré de certitude des éléments de preuve**

Définition :

Dans quelle mesure sommes-nous certains des preuves (d'efficacité, de rapport coût-efficacité) sur lesquelles se base la demande ou la décision de remboursement ?

Contexte :

Les citoyens sont conscients que les calculs visant à déterminer l'efficacité et le rapport coût-efficacité s'accompagnent d'une certaine marge d'incertitude, par exemple, parce qu'il n'est pas possible de mesurer et de calculer statistiquement tous les éléments des soins de santé. Le cas de la maladie de Pompe en est un exemple éloquent : on manque de données fiables sur l'efficacité du Myozyme sur des patients atteints de la forme 'tardive' de cette maladie. Pourtant, les commissions de remboursement doivent bien trancher à propos de ce médicament. Sur quelle base ?

Les citoyens admettent qu'il y a différents degrés de preuve. L'avis d'un seul expert pèse par exemple moins lourd que toute une batterie d'études cliniques. Ou encore, dans le cas de l'Avastin pour le cancer du sein métastatique, ils constatent qu'une première étude clinique a peut-être donné des résultats positifs et encourageants, mais que ceux-ci n'ont pas été confirmés par des recherches ultérieures.

Ce qui compte, c'est que ça soit efficace. Si ça ne marche pas, il ne faut pas investir là-dedans, venons-nous de dire. Mais il y a un certain nombre de choses qu'on ne peut pas facilement mesurer, où il y a donc pas mal d'incertitude : on ne sait pas si c'est efficace ou non. Et dans ce cas, si on dit qu'on va faire de l'efficacité un critère, cela pose problème s'il s'agit de quelque chose qu'on ne peut pas bien mesurer.

Ou encore :

Imaginons que je sois membre d'une commission et que je doive décider de rembourser ou non quelque chose. L'un des critères sur lequel je me base peut être : dans quelle mesure les preuves indiquant que le traitement marche sont-elles solides ? Donc, combien y a-t-il d'études cliniques consacrées au traitement en question ?

D'autres voient plutôt dans ce degré de certitude de la preuve un élément constitutif du critère de l'efficacité, que nous avons défini plus haut. Lors du deuxième week-end, les citoyens ont néanmoins tenu à en faire malgré tout un critère distinct. En tout cas, il peut servir de moyen de pression pour contraindre l'industrie ou les soignants à mener des études complémentaires, afin de réduire cette marge d'incertitude, comme on l'a dit dans un groupe de discussion :

Donc, on est d'accord pour dire que l'incertitude et le fait qu'on prend des décisions de remboursement avec des données incertaines a des conséquences, surtout en tant que sous-critère de l'efficacité. Il y a deux cas de figure : soit on peut cibler et donc, ça reste un sous-critère, soit on ne peut pas cibler. Si on peut cibler les patients, on traduit cette incertitude en conditions d'application ; si on ne peut pas cibler, on traduit cette incertitude en un processus d'information et d'augmentation de la connaissance dans l'espoir de pouvoir cibler dans le futur.

Les citoyens se demandent qui conçoit et réalise les recherches. Ils plaident en faveur d'études indépendantes et plus objectives, menées par des organisations neutres et sans attaches. Aujourd'hui, constatent-ils, la plupart des recherches sont effectuées par des parties prenantes, en l'occurrence l'industrie médicale et pharmaceutique et les différentes catégories professionnelles, qui ont des intérêts à défendre. Dans quelle mesure

ces recherches sont-elles encore tout à fait objectives et ne sont-elles pas plutôt orientées dès le départ et/ou au moment de leur analyse, se demandent-ils.

A: Pour certains produits, on fait vraiment des recherches scientifiques. Beaucoup de ces industries pharmaceutiques mènent leurs propres recherches scientifiques.

B: Mais est-ce qu'il s'agit bien de recherches indépendantes?

C: Oui.

D: Peut-être est-ce indépendant au début, mais...

E: Est-ce que les recherches, telles qu'elles sont menées aujourd'hui, sont réellement efficaces?

Pour les participants, les recherches doivent répondre à des exigences de qualité, que les pouvoirs publics doivent faire respecter de manière rigoureuse. Ces mêmes pouvoirs publics doivent aussi pouvoir obliger ceux qui proposent certains traitements (qu'il s'agisse de l'industrie ou de prestataires de soins) à réaliser des études scientifiques de haute qualité avant d'envisager un remboursement.

Les citoyens apportent cependant une nuance importante : s'il n'existe pas de traitement alternatif ou si des éléments indiquent que l'efficacité est hétérogène dans le groupe de patients (par exemple, certains patients réagissent bien et d'autres pas, sans que l'on puisse comprendre pourquoi), on peut tout de même accepter un remboursement, malgré ce degré d'incertitude élevé. Mais il faut alors suivre de près ce traitement et le réévaluer au bout d'un certain temps.

Pondération :

L'un des sous-groupes a accordé à ce critère un score prioritaire, mais en précisant : 'l'absence de preuves ne veut pas nécessairement dire que quelque chose ne marche pas'. Il n'y a pratiquement pas eu de votes individuels en faveur de ce critère.

En résumé :

Le critère 'degré de certitude des éléments de preuve' porte sur la disponibilité de toutes sortes d'informations, mais en particulier d'informations relatives à l'efficacité et au rapport coût-efficacité.

Pour les citoyens, il est important que les pouvoirs publics puissent s'appuyer, au moment de prendre des décisions de remboursement dans les soins de santé, sur les résultats de recherches scientifiques sérieuses. C'est la raison pour laquelle ils ont défini et maintenu ce critère.

Celui-ci peut être utilisé par les pouvoirs publics comme argument pour inciter l'industrie médicale et pharmaceutique, ainsi que les prestataires de soins, à mener des études objectives et de qualité, aussi bien avant qu'après la décision d'accorder un remboursement.

● **Effets secondaires**

Définition :

La mesure dans laquelle le traitement occasionne des effets secondaires.

Contexte :

Le critère des effets secondaires a été suggéré par la personne-ressource qui est intervenue lors du deuxième week-end comme experte du vécu pour le cancer du sein.

Qu'en est-il des médicaments qui entraînent des effets secondaires à vie? Je viens d'entendre prononcer un mot qui m'a touchée en plein cœur: un traitement 'standard'. Ça n'existe pas. Je suis atteinte d'un cancer. Mais chaque organisme est différent. Je fais partie du groupe KanActiefPlus, qui compte aujourd'hui plus de 200 membres, toutes des femmes atteintes d'un cancer du sein. Nous avons des échanges réguliers sur les maux dont nous souffrons, nos réactions, les médicaments que nous devons continuer à prendre. Chacun de ces témoignages est différent. Pour moi, c'est donc quelque chose de très important: quels sont les effets secondaires, surtout à long terme?

Un certain nombre de citoyens considèrent plutôt que les effets secondaires font partie intégrante de la qualité de vie ou de l'efficacité du traitement :

A: Chaque médicament a des effets secondaires.

B: Ce qu'on peut dire, c'est que ça a une influence sur la qualité de vie, non?

C: Je pense simplement que ça diminue l'efficacité.

Bien que le critère 'effets secondaires' ait été maintenu, il n'a jamais été approfondi par le panel citoyen.

Pondération :

Au moment de la pondération, le critère des effets secondaires n'a pas non plus suscité beaucoup d'intérêt : un seul des huit sous-groupes lui a donné un poids prioritaire avec l'argument 'les effets secondaires peuvent avoir, à court comme à long terme, un impact négatif sur la qualité de vie du patient'. Un groupe a même voté contre, parce que cet élément était déjà largement pris en compte dans d'autres critères (entre autres, 'qualité de vie' et 'efficacité').

En résumé :

Les opinions au sujet de ce critère sont partagées. La plupart des citoyens admettent que les effets secondaires des traitements peuvent avoir une influence importante sur la qualité de vie du patient. Il faut en outre s'intéresser aussi bien aux effets à court qu'à long terme. Mais d'autres participants estiment que cette dimension est déjà présente de manière inhérente dans les critères 'efficacité' et 'qualité de vie'.

● **Nécessité sociale**

Définition :

Dans quelle mesure le traitement est-il nécessaire du point de vue de la société? Autrement dit, quel est l'impact de la *pathologie* en termes de prévalence (nombre de personnes atteintes) et de coût pour la société (dans quelle mesure la maladie entraîne-t-elle des coûts supplémentaires: traitement, médicaments, hospitalisation, absentéisme, invalidité...)?

Contexte :

La nécessité sociale, telle que définie ci-dessus, est un aspect qui a été relativement peu abordé au cours du LaboCitoyen. Quelques citoyens ont bien mis en avant la perspective sociétale dans la discussion sur le besoin médical, mais de manière assez fragmentaire.

Cependant, l'un des aspects de la nécessité sociale, à savoir le nombre de patients dans la société, a été évoqué lors du premier week-end. Un groupe de discussion francophone s'est demandé si le nombre de patients

pouvait constituer un critère. La question a été développée en parallèle sous deux angles différents : d'une part, en fonction du nombre de patients d'une population et, d'autre part, en fonction du nombre de patients dans une même famille.

C'est surtout le premier aspect qui a donné lieu à une discussion passionnante et de plus en plus éclairante. D'un côté, on a fait le constat que plus une maladie touche de patients, plus elle doit logiquement susciter de l'intérêt et bénéficier de moyens importants. Mais la discussion a aussi fait clairement apparaître qu'un mécanisme d'exclusion pouvait se cacher derrière cette logique. Que faire face à des maladies qui touchent moins de personnes et même, dans un cas extrême, quelques personnes seulement, comme dans le cas des maladies rares? Ces patients ont-ils droit à moins d'attention et de moyens que ceux qui souffrent d'une pathologie fréquente, se demandent certains citoyens.

Modérateur: Donc, quand on parle du critère 'nombre', pour toi, qu'est-ce que ça veut dire?

A: C'est la proportion: le pourcentage de gens qui sont concernés.

B: Avec un sous-entendu: si cette proportion est grande, alors, ça veut dire que le critère devient plus important.

C: Ça pose la question de l'équité de la répartition des ressources. Si ça touche beaucoup de monde dans la société, c'est normal d'y allouer plus de moyens, plus de ressources.

A: Si c'est une maladie orpheline, on ne peut pas se permettre de mettre énormément de ressources non plus, parce qu'il n'y a que quelques personnes dans la population qui vont en profiter. Donc, ça ne serait pas juste par rapport au reste de la population, qui a d'autres besoins.

D: Mais si on prend comme valeur l'équité, il faut aussi prendre comme valeur la solidarité. Et donc, dans le cas d'une maladie orpheline, on dit: d'accord, ça ne concerne pas une énorme partie de la population, mais est-ce que pour autant on doit les délaisser? Non, il faut justement les aider, parce qu'il y a aussi la solidarité.

Comme il avait été initialement lié au nombre de patients dans une famille (voir ci-dessous 'conditions'), le critère 'nombre de patients' s'est retrouvé catalogué, à l'issue du deuxième week-end, à la charnière entre les critères et les conditions.

C'est pourquoi l'équipe d'accompagnement a proposé, au début du troisième week-end, de scinder ces deux aspects et de placer le nombre de patients dans la population sous un nouveau critère, à savoir la nécessité sociale. Les citoyens ont approuvé cette suggestion.

La discussion sur l'opportunité d'allouer davantage de moyens à des maladies plus courantes n'en a pas moins été relancée. Les questions de solidarité et d'équité ont une nouvelle fois été mises en avant, surtout dans le contexte des maladies rares. Du coup, il est devenu difficile de savoir dans quel sens le critère de nécessité sociale devrait influencer une décision de remboursement.

C'est surtout aux deux extrêmes du spectre qu'il faut s'intéresser, estiment les citoyens: les maladies qui font beaucoup de victimes doivent faire l'objet d'une grande attention; mais quand il n'y a qu'un très petit nombre de patients concernés, ce n'est pas une raison pour les exclure des soins de santé. Un critère supplémentaire a donc été introduit pour répondre à cette préoccupation: la rareté de la maladie (nous y reviendrons dans la section suivante).

Pondération :

Lors de la pondération des critères et des conditions, la nécessité sociale a été jugée prioritaire par deux des huit groupes de discussion. Les arguments invoqués étaient que 'la dimension sociale de l'assurance-

maladie trouve ici sa pleine expression', ainsi que 'l'importance d'intervenir pour des pathologies qui touchent un grand nombre de personnes, en tenant cependant compte d'une répartition équilibrée du budget'. Aucun groupe n'a voté contre. Ce critère a obtenu peu de voix – à peu près autant que le critère 'degré d'incertitude de la preuve' – lors du vote individuel.

En résumé :

Le débat sur la nécessité sociétale s'est surtout fait sous l'angle du nombre de patients touchés dans la population. Certains y voient un argument pour que les décisions de remboursement privilégient les problèmes de santé qui concernent les groupes sociaux les plus nombreux.

D'autres rétorquent que la prise en compte du nombre de patients est un critère qui risque d'exclure certaines personnes du système de soins de santé, en particulier à une époque où les budgets sont limités et pour des personnes souffrant d'une maladie (extrêmement) rare. Ces citoyens invoquent la solidarité comme valeur sociale à l'appui de leur argumentation.

● **Existence d'alternatives efficaces**

Définition :

Dans quelle mesure existe-t-il des traitements efficaces pour une maladie (qui occasionne un besoin médical important)?

Contexte :

Certains des cas débattus – comme la maladie de Pompe, la maladie d'Alzheimer, le cancer avec métastases – soulèvent la question de la manière d'aborder des pathologies qui occasionnent un grand besoin médical et/ou social, mais pour lesquelles il n'existe jusqu'ici aucun traitement efficace. Faut-il, dans ces conditions, continuer à rembourser ces traitements peu efficaces? Autrement dit, faut-il en quelque sorte 'abaisser la barre de l'efficacité'?

Les citoyens sont enclins à répondre par l'affirmative, même si c'est sans enthousiasme et pas de manière unanime.

A: Je reviens un peu sur l'idée que j'ai défendue tout à l'heure, à propos de l'efficacité. Je pense que ce critère est moins important si tous les autres moyens et toutes les possibilités de traitement prouvées sont épuisés. Bon, je pense au cancer ou à Alzheimer, par exemple, pas à l'orthodontie.

B: Le remboursement peut être une sorte de consolation pour le patient et son entourage, en montrant que la société fait tout de même quelque chose.

A: Oui et non, je ne voyais pas ça tellement comme une consolation, mais comme une alternative qui est proposée, même si elle n'a pas encore prouvé son efficacité dans des études cliniques. Supposons que ces études cliniques ne soient pas encore complètes ou fiables à 100%...

B: Oui, tu veux dire comme maintenant avec Ebola, rien n'est encore prouvé...

C: ... et pourtant on est en train de distribuer des médicaments.

A: Pour l'instant, il n'existe pas encore d'alternatives, donc, on leur donne ça.

Une personne-ressource a également fait allusion à cet aspect durant le deuxième week-end :

La présence ou l'absence de traitement standard et le besoin d'innovation dans certains domaines peuvent parfois justifier l'absence de preuves.

Un nombre assez limité de citoyens voient aussi dans ce critère une possibilité d'ouverture vers des 'médecines alternatives', mais en fait, la discussion sur ces médecines n'a jamais été amenée jusqu'au niveau de la séance plénière au cours du LaboCitoyen.

En revanche, il y a un consensus sur la nécessité d'investir davantage dans la recherche médico-scientifique concernant des maladies pour lesquelles il n'existe pas encore de traitement probant. Les citoyens considèrent même qu'il s'agit d'une priorité absolue pour les bailleurs de fonds (tant publics que privés) qui financent la recherche. Cette idée a été appuyée par la même personne-ressource au cours du deuxième week-end :

Pour certaines maladies, y compris dans le domaine du cancer, il existe très peu de choses. Je pense à certaines personnes atteintes du cancer de la peau, par exemple. Il est certainement plus justifié de consentir des investissements pour ces maladies-là que pour des patients qui disposent déjà d'un certain nombre de traitements-types et pour qui on va encore développer des choses supplémentaires. Le besoin d'innovation est donc plus fort dans certains domaines que dans d'autres.

Mais à plusieurs reprises au cours de ce LaboCitoyen, les participants constatent que, dans le système actuel de soins de santé, l'innovation est dans une large mesure commandée par l'offre, alors qu'elle devrait davantage viser à répondre à une demande (voir aussi 'le cadre plus large'). Ceci suppose une remise en cause fondamentale de la manière dont est organisée la recherche dans le domaine de la santé.

Un citoyen estime néanmoins qu'il est possible d'exercer une influence indirecte au travers du système de remboursement, même si ses idées ne sont pas partagées par tous :

A: Si on dit: 'nous ne trouvons pas que la maladie d'Alzheimer est suffisamment importante pour rembourser les médicaments', pour le monde de la recherche médicale, ce n'est pas vraiment un encouragement à investir dans ce domaine.

B: Oui, mais il y a une différence entre investir dans la recherche pour mettre au point un bon médicament et rembourser le médicament.

A: Non, c'est la même chose.

Modérateur: Le lien que tu suggères est que les décisions de remboursement ont un impact sur les recherches dans lesquelles s'engagent les universités, les centres de connaissances et les industries pharmaceutiques.

B: Cela ne devrait pas être le cas.

C: Mais indirectement, c'est bien comme ça que ça marche. On va faire davantage d'efforts pour une chose dont on sait qu'elle a plus de chances d'être remboursée.

D: C'est comme ça que les choses sont perçues aujourd'hui, c'est vrai.

B: En tout cas, c'est la perception qu'ont les gens. Est-ce aussi la perception des instances qui soutiennent la recherche? Je n'en sais rien.

Pondération :

Ce critère a été jugé prioritaire par l'un des huit sous-groupes, mais un autre a voté contre lui. Dans les deux cas, l'argumentaire est uniquement axé sur les médecines alternatives. Celles-ci peuvent 'constituer pour certains patients une alternative plus efficace que les thérapies conventionnelles', dit un groupe, alors

que l'autre estime que 'cela n'a rien à voir avec l'assurance-maladie'. Ce critère a également obtenu un faible nombre de voix – dans le même ordre de grandeur que 'le degré d'incertitude de la preuve', 'effets secondaires' et 'nécessité sociale' – lors du vote individuel.

En résumé :

En cas de besoin médical élevé et d'absence de traitement efficace, certains citoyens sont enclins à rembourser malgré tout des traitements moins efficaces. Ils soulignent néanmoins la responsabilité des pouvoirs publics et de tous les acteurs du monde de la santé (universités, instituts de recherche, hôpitaux et industrie) à investir prioritairement dans la recherche concernant ce genre de maladies.

Pour ce qui est de l'opportunité de faire des remboursements un moyen de stimuler la recherche, les opinions sont partagées.

LE DOMAINE DE LA SOLIDARITÉ

• Qualité de l'investissement

Définition :

Dans quelle mesure le traitement s'attaque-t-il aux problèmes ou permet-il de les éviter à long terme ?

Contexte :

En procédant aujourd'hui à des investissements appropriés, on peut éviter de futurs problèmes de santé, estiment les citoyens. On réfléchit beaucoup trop à court terme au moment de prendre des décisions et on ne tient pas assez compte de l'avenir. Pourtant, 'des investissements limités aujourd'hui peuvent éviter de plus grandes dépenses demain'.

Cela implique avant tout, aux yeux des citoyens, un changement de cap pour passer des soins curatifs aux soins préventifs. Le critère de la qualité de l'investissement est d'ailleurs étroitement lié au suivant, l'effet préventif. Mais il peut aussi s'agir d'intervenir plus tôt dans l'évolution d'une maladie afin d'empêcher une dégradation de l'état de santé et d'éviter donc des coûts plus élevés.

Ce thème a surtout été inspiré par la discussion sur le sevrage tabagique, mais il a aussi été abordé à propos du remboursement des consultations psychologiques, du cancer (avec le dépistage) et du reflux gastrique (promouvoir un mode de vie plus sain afin de prévenir des problèmes médicaux ultérieurs).

Certains citoyens envisagent ce critère d'un point de vue économique : un petit investissement aujourd'hui pour éviter des frais plus importants demain. Il ne s'agit pas seulement de frais médicaux (à charge de l'INAMI), il faut aussi envisager la question de manière plus large, par exemple, sous l'angle de l'absentéisme ou de la productivité :

Modérateur : Pourquoi devrait-t-on rembourser quelque chose comme le sevrage tabagique ?

A : Avant tout pour des raisons économiques. Déjà à la base, l'achat des paquets de cigarettes coûte cher sur le long terme, ne fût-ce que pour la personne elle-même. De deux, ça coûte aussi cher à la société, par le traitement du cancer du poumon etc. Donc, au niveau économique, il vaut bien mieux favoriser

l'arrêt du tabac pour ces personnes que de ne rien faire et d'attendre qu'elles meurent et qu'elles coûtent à la société.

Ou encore :

Donc, ma question est de savoir s'il valait mieux investir un peu plus dans un traitement dès le départ et éviter des traitements ultérieurs en raison des conséquences de cette maladie initiale ou s'il fallait attendre et tester des choses au fur et à mesure.

D'autres font le lien avec la dimension durable, une approche efficace des problèmes et la nécessité de les anticiper :

A: Je pense que quand on parle d'un investissement, il faut toujours penser à son caractère durable et à l'effet qu'il doit avoir à long terme.

B: Direct et à long terme.

C: Oui, aussi bien sur le plan curatif que préventif.

B: En fait, c'est une question d'efficacité...

C: Et de réflexion à long terme. Investir dans l'avenir: dans quelle mesure on s'attaque aux problèmes de manière efficace.

Est-ce que ce qu'il n'est pas nécessaire, plutôt que de voir le problème actuel, d'anticiper ce qui sera vraiment le problème à l'avenir? Par exemple, on est en train de nous répéter à longueur de temps qu'il y a un vieillissement de la population, que ça va entraîner un coût pour la société, etc. Est-ce qu'il n'y a pas moyen d'anticiper et de faire plus de recherches avant pour contrer les maladies plutôt que d'attendre le dernier moment?

Un troisième sous-groupe a encore élargi la discussion et a cassé la vision économique de ce critère en affirmant qu'investir dans la prévention de comportements indésirables peut aussi avoir pour effet que les gens seront moins nombreux à adopter ces comportements :

A: Investir dans le sevrage tabagique, cela crée aussi des tendances positives dans la société. Cela donne un exemple à de nouveaux fumeurs potentiels, surtout aux jeunes...

B: Ça casse le cercle vicieux.

C: Moins il y a de fumeurs, moins le tabagisme est socialement accepté et donc moins il y a de nouveaux fumeurs.

Pondération :

Lors de la phase de pondération, trois sous-groupes ont attribué à ce critère un score prioritaire et aucun n'a voté contre lui. Les arguments suivants ont été utilisés: 'dimension durable et réflexion à long terme', 'rationalisation des moyens destinés aux soins de santé. Investir dans la prévention revient moins cher que payer des soins curatifs', 'responsabilité de la société de donner les mêmes chances à tous'.

Les citoyens ont établi un lien avec le critère 'effet préventif': pris séparément, ces deux critères n'ont obtenu qu'un petit nombre de voix individuelles, mais leur combinaison a recueilli beaucoup plus de suffrages (un grand nombre de jetons ont été placés à la limite entre les deux critères). Si nous prenons les deux critères ensemble, la combinaison 'effet préventif' et 'qualité de l'investissement à long terme' se retrouve dans le top cinq, derrière 'qualité de vie du patient' et 'besoin médical', mais au même niveau que 'efficacité'.

En résumé :

Miser sur l'avenir est pour les citoyens un élément important d'une bonne politique de santé : des investissements ciblés effectués aujourd'hui (entre autres dans la prévention) permettent d'éviter de plus grands problèmes demain. Cette vision peut aussi trouver une traduction concrète dans les dossiers de remboursement. Les citoyens considèrent en effet qu'une bonne politique d'investissement est un élément important pour garantir la pérennité du système de soins de santé.

Au moment de la pondération, les participants associent les deux critères 'qualité de l'investissement' et 'effet préventif'.

- **Effet préventif**

Définition :

Le degré auquel le traitement exerce un effet préventif et peut éviter de futurs problèmes de santé à court et à long terme.

Contexte :

Les citoyens constatent que les soins de santé sont très axés sur l'aspect curatif et beaucoup moins sur la prévention. Ils y voient un défaut de notre système actuel, y compris en matière de remboursement.

A: Le sevrage tabagique consiste à passer d'une médecine curative à une médecine préventive. On a là un exemple de mesure préventive qui coûte aujourd'hui de l'argent, mais en rapportera beaucoup à l'avenir. Cela signifie en fait que le décideur dit 'nous allons investir maintenant dans l'avenir'. Ça va coûter de l'argent, mais nous allons en économiser d'ici 5, 10 ou 20 ans.

B: Cela fait aussi partie de ce cercle positif et vertueux... On va investir davantage dans des traitements préventifs et pas seulement intervenir trop tard, en se demandant comment limiter les dégâts.

Mais la prévention dépasse largement le cadre médical strict, les vaccins, le sevrage tabagique... L'un de ses éléments essentiels est aussi l'information, l'éducation et la sensibilisation aux comportements nocifs pour la santé. Il s'agit de mesures qui sortent en grande partie du cadre des remboursements et touchent davantage à une politique de prévention active. L'enseignement a un rôle important à jouer à cet égard, mais des campagnes de prévention bien ciblées doivent aussi avoir leur place dans une telle politique.

A: La prévention, c'est quelque chose dont toute notre société devrait être pénétrée.

B: Oui, mais c'est aussi une question pour l'école. Cela ne fait pas partie des missions des enseignants. La prévention et la santé, ce sont des choses qui devraient être intégrées à l'école...

A: Cette action préventive, c'est aussi quelque chose de plus large dans la société, une valeur dont nous devrions tous être pénétrés.

Comme les citoyens veulent placer la barre de l'efficacité plus haut pour les traitements curatifs, ils se sont demandé s'il faudrait en faire autant pour les mesures préventives. Au cours des discussions, ils ont donné de nombreux exemples de mesures préventives qui ont, ou ont eu, peu d'effet : depuis le remboursement de l'affiliation à un club de sport par les mutualités jusqu'aux campagnes publiques contre l'abus d'antibiotiques ou en faveur d'une alimentation saine. Des campagnes alternatives, qui adoptent un angle original, ont parfois plus d'impact. C'est le cas, par exemple, de 'start to run'. Mais un grand nombre de mesures préventives ne choisissent pas la bonne approche ou ne sont pas ciblées sur le bon public, estiment les citoyens.

Ils ont conscience qu'il est difficile de mesurer l'efficacité des actions préventives, surtout si l'impact se manifeste à long terme. Ils soulignent aussi qu'elles peuvent avoir un effet indirect non souhaité en culpabilisant les patients :

A: J' imagine que si on fait un peu plus de prévention et que les gens ne suivent toujours pas les conseils et continuent quand même de fumer, est-ce qu'à ce moment-là, on ne va pas leur dire: on vous a donné l'occasion d'arrêter de fumer et vous ne voulez pas?

B: C'est comme je disais tantôt: là, on touche à la liberté des gens.

C: C'est le principe de responsabiliser.

B: Tu ne pourras jamais rien y faire. La prévention, ça existe depuis longtemps. Après, est-ce qu'on peut dire: "Oh ben toi, crève!". Ça devient compliqué, je trouve, de mettre des critères.

Le thème de la culpabilisation et de la responsabilité individuelle sera abordé en détail plus loin dans ce rapport (voir 'responsabilité individuelle').

Pondération :

Quatre des huit sous-groupes ont donné un score prioritaire au critère 'effet préventif', en invoquant comme arguments : 'prévenir vaut mieux que guérir et revient moins cher', 'c'est une responsabilité de la société d'optimiser la santé et de réduire les coûts', 'agir en pensant à demain afin de limiter les coûts et les conséquences', 'retirer des bénéfices (santé et coûts) à long terme'. Aucun groupe n'a voté contre. Comme nous l'avons indiqué, ce sont des arguments qui s'appliquent également au critère précédent (qualité de l'investissement à long terme).

Cette pondération collective et individuelle permet au critère 'effet préventif' de se situer dans la catégorie intermédiaire. Mais si on le combine avec la qualité de l'investissement à long terme, ce couple se classe dans les cinq principaux critères.

En résumé :

Le système actuel de soins de santé est trop axé sur les traitements curatifs, disent les citoyens. Une plus grande attention doit être accordée à la prévention et la promotion de la vie saine. Même si ces enjeux doivent surtout faire partie d'une politique générale de santé, les citoyens estiment qu'il s'agit aussi d'un critère important dans le cadre des décisions de remboursement, en particulier, en combinaison avec le critère de la qualité de l'investissement.

Ils sont également conscients que la mise en place de mesures préventives efficaces, notamment par rapport aux coûts qu'elles entraînent, doit reposer sur des fondements scientifiques solides, tout en faisant appel à une approche intelligente, novatrice et originale, adaptée au public visé. L'enseignement a aussi un rôle important à jouer à cet égard. Il faut cependant éviter que le développement de la prévention n'entraîne une plus grande culpabilisation des patients.

- **Rareté de la maladie**

Définition :

Les maladies qui sont reconnues comme étant rares (définition européenne : prévalence inférieure à 1 sur 2000).

Contexte :

Ce critère a été ajouté au début du troisième week-end, parce que certains citoyens trouvaient que le critère 'nécessité sociale' risquait de s'avérer trop défavorable pour les personnes atteintes d'une maladie rare (voir ci-dessus). Dans un esprit de solidarité et de justice, ces citoyens veulent éviter que ce groupe de patients soit défavorisé et se retrouve exclu du système.

A: On a dit au début que la taille du groupe était aussi un élément important. Mon raisonnement va un peu en sens contraire: je pense intuitivement que s'il y a beaucoup de personnes qui prennent un médicament, cela va automatiquement rendre celui-ci moins cher, parce qu'il y a une forte demande. C'est le jeu de l'offre et de la demande. Donc, moi personnellement, ma préférence va à une maladie rare parce que ces patients ont déjà un très long chemin à faire jusqu'au diagnostic et que, s'il existe des médicaments, il est d'autant plus important qu'ils soient remboursés.

B: Et le simple fait de savoir qu'on est soutenu par l'État, c'est aussi très positif. Quand on a un diagnostic d'une maladie qui touche une personne sur 10.000, on se sent tout à fait seul. Alors, savoir qu'il y a un soutien, c'est positif pour les patients, je pense.

A: Et personne ne choisit de souffrir d'une maladie rare...

C: La solidarité est aussi très importante à ce niveau.

Ou encore :

A: Je voulais dire que, comme il y a peu de personnes qui ont cette maladie, il y a moins de moyens mis en œuvre pour développer des médicaments et les rembourser, et donc il faut penser à ces gens-là, qui ont cette maladie-là.

B: Ne pas les isoler ...

A: Voilà, quand même en tenir compte dans la recherche et le remboursement.

C: Comme le médicament est plus cher, il peuvent d'autant moins se le payer. Alors pourquoi est-ce qu'ils ne pourraient pas avoir droit à un traitement?

A: Au moins les mêmes droits que les autres.

D: Qu'il ne se sentent pas abandonnés.

Durant le débat sur le cas de la maladie de Pompe, les citoyens ont aussi constaté que la recherche et le développement d'un médicament pour une maladie aussi rare étaient souvent plus difficile que pour d'autres pathologies : par exemple, parce qu'il y a peu de patients pour des études cliniques ou parce qu'il s'agit de médicaments qui ont un autre mode d'action pour lequel il n'existe pas encore de test. Ils proposent un mécanisme de suivi particulier pour que ces nouveaux médicaments expérimentaux puissent malgré tout être mis à la disposition des patients :

Nous, ce qu'on aurait bien aimé, c'est un suivi multidisciplinaire pour des traitements qui actuellement ne sont pas remboursés, parce qu'on ne démontre pas leur efficacité ou qu'ils concernent un trop petit nombre de personnes... Si une personne fait partie des rares cas qui ont été diagnostiqués et que le médicament semble fonctionner sur elle, on peut mettre en place un suivi pluridisciplinaire. Une petite

commission peut décider que le remboursement lui sera accordé pendant les quatre premiers mois pour voir si, effectivement, c'est efficace. Et si c'est le cas, eh bien, on continue à rembourser.

Pondération :

Ce critère ne suscite pas l'unanimité parmi les participants au LaboCitoyen, comme on a encore pu le voir lors de la phase de pondération. Quatre des huit sous-groupes lui ont donné une importance prioritaire. Leurs arguments allaient tous dans le même sens : 'solidarité, tout le monde a droit à une vie de qualité', 'accessibilité des soins de santé pour tous', 'droit à une vie de qualité et égalité des chances', 'la solidarité et l'équité sont des valeurs fondamentales des soins de santé' et 'c'est ici que la solidarité peut jouer pleinement'. Mais il y a aussi un sous-groupe qui a estimé que la rareté de la maladie n'était pas un critère pertinent 'en raison de la valeur d'égalité des chances : à savoir qu'il faut donner à tous les mêmes chances et les mêmes opportunités de participer pleinement à la vie sociale', sans la moindre forme de 'discrimination positive'.

En résumé :

La rareté de la maladie est pour bon nombre de citoyens un critère qui doit être pris en compte dans les décisions de remboursement. Ils invoquent pour cela des valeurs sociétales, telles que la solidarité et l'équité de l'accès aux soins de santé. Une minorité de participants plaide contre ce critère en estimant que tout le monde doit être traité de manière égale dans l'accès aux soins.

Les citoyens suggèrent néanmoins de mettre en place un suivi individualisé et multidisciplinaire, lorsque des médicaments et des traitements coûteux sont en jeu (voir aussi 'conditions').

● **Payable pour le patient**

Définition :

Dans quelle mesure le prix permet-il que le traitement soit financièrement abordable pour le patient ?

Contexte :

L'accessibilité financière pour le patient est un aspect qui a été mis en avant à plusieurs reprises au cours du LaboCitoyen. On a dit et répété qu'être malade coûte cher, ce qui peut avoir des conséquences catastrophiques pour les patients les moins favorisés. Beaucoup de citoyens plaident dès lors pour un système de modération des prix (au niveau des médecins, d'autres soignants, des hôpitaux et de l'industrie) et pour la mise en place de systèmes qui permettent de limiter les coûts pour les personnes à faible revenu.

Il est important pour tous les participants que chacun puisse avoir accès aux soins dont il a besoin. Les citoyens sont inquiets de voir les obstacles financiers restreindre cet accès pour beaucoup de patients :

Par exemple, des familles à très faibles revenus, une mère isolée, des parents tous les deux au chômage... Eux aussi doivent avoir accès à l'orthodontie. Leurs enfants coûtent autant que ceux qui grandissent dans une famille aisée.

Le principe d'un système de santé solidaire n'a jamais été vraiment remis en question tout au long du LaboCitoyen : tout le monde est d'accord sur l'idée selon laquelle ceux qui ont les reins les plus solides doivent contribuer davantage au financement du système que les personnes précarisées. Là où il y a peut-être encore débat, c'est sur la manière de mesurer ces reins plus solides : sur la base du seul revenu ou bien du revenu et du patrimoine ?

Mais ce qui a surtout fait l'objet de longues discussions, c'est la question de savoir si le montant du remboursement devait dépendre du niveau des revenus (ou du patrimoine) des personnes : est-ce un bon principe que d'accorder des remboursements plus élevés aux personnes moins favorisées ? Certains sont tentés de répondre par l'affirmative, dans un esprit de solidarité totale et d'accessibilité aux soins. D'autres mettent en garde contre le risque de vider de sa substance le principe de solidarité : les citoyens les plus aisés contribuent déjà beaucoup plus que les plus faibles, argumentent-ils. Instaurer une 'double solidarité', en leur accordant en plus des remboursements significativement moins élevés en cas de maladie, pourrait avoir pour effet d'éroder tout le système.

Pour celui qui n'a pas les moyens, c'est un gros problème. Il reçoit une facture d'hôpital de je ne sais pas combien de milliers d'euros. Comment faire ? Ne vaudrait-il pas simplement mieux dire à ces gens : tout est remboursé, un point c'est tout.

La raison pour laquelle nous n'avons pas insisté pour que les riches paient plus cher leurs soins de santé, c'est qu'ils participent déjà beaucoup plus que les pauvres, via la ponction sur le salaire et les impôts. À partir de ce moment-là, je pars du principe que c'est déjà fait, que la solidarité a déjà joué. Donc, ça ne sert à rien d'essayer de le taxer encore à l'arrivée, parce que sinon, effectivement, on ne peut pas lui en vouloir s'il se paye une assurance privée.

Ou encore :

Mais alors, d'autres personnes, qui peuvent se le permettre, vont dire : "Regardez, on travaille dur, on contribue beaucoup et on n'a même pas droit à être remboursé".

Au cours des échanges, les citoyens sont souvent revenus sur les systèmes actuels de compensation financière pour les membres les plus précarisés de la société. Ils ont posé de nombreuses questions sur le Maximum à Facturer (MAF) et le statut de Bénéficiaires de l'Intervention Majorée (BIM), qu'ils connaissaient à peine et en tout cas beaucoup moins bien que les anciens statuts OMNIO et VIPO, qui sont aujourd'hui intégrés dans le régime BIM.

Le résultat de ces délibérations citoyennes et la recherche d'un compromis confirment que les participants voient dans ces systèmes un bon moyen d'améliorer l'accès aux soins pour les plus faibles. Mais la question de savoir dans quelle mesure ces systèmes de compensation doivent encore être développés, et dans quel sens, n'a pas été approfondie.

Pondération :

Ce critère a été considéré comme prioritaire par deux des huit groupes de discussion. Les arguments invoqués ont été : 'le mécanisme de solidarité et le droit fondamental de chacun d'avoir accès à des soins de santé financièrement abordables' et 'pour des raisons de solidarité, d'accessibilité et d'égalité des chances'. Aucun groupe n'a voté contre.

Lors du vote individuel, ce critère a aussi été retenu par certains participants. Il a recueilli autant de voix que, par exemple, 'souffrance psychosociale' et 'efficacité en combinaison avec d'autres thérapies – approche globale des soins'.

En résumé :

Il ne peut pas y avoir d'obstacles financiers qui empêcheraient des personnes d'avoir accès aux soins de santé, estiment les participants au LaboCitoyen. C'est pourquoi ils invitent tous les acteurs de 'l'offre de soins' à modérer leurs prix.

Il est important pour les citoyens de conserver autant que possible le principe de solidarité dans les soins de santé, ce qui implique que chacun y contribue selon ses capacités financières. Les systèmes qui visent aujourd'hui à éliminer les obstacles financiers pour les plus faibles dans la société sont plébiscités. Mais il convient cependant de veiller à ne pas imposer aux plus fortunés une 'double solidarité', en réduisant ou en supprimant des remboursements auxquels ils ont droit, ce qui pourrait les inciter à vouloir sortir du système.

- **Impact social**

Définition :

Impact du traitement sur la réduction ou l'accroissement des inégalités sociales.

Contexte :

Certaines interventions médicales, comme les mesures de sevrage tabagique, ont un effet social indirect. Le raisonnement est le suivant :

A: Si on considère le tabagisme comme une maladie, c'est une maladie qui touche surtout les classes sociales inférieures.

B: Oui, tout à fait, on trouve beaucoup plus de fumeurs parmi les gens qui ont peu étudié que parmi les diplômés de l'enseignement supérieur.

Modérateur: Donc, si on parvient à réduire le tabagisme, cela aurait indirectement un effet de redistribution sociale.

C: En fait, cela permet aux classes sociales inférieures de vivre plus sainement, tout comme avec l'alimentation saine... C'est pour cela que c'est une mesure sociale.

Si elles sont bien ciblées, bien encadrées et efficaces, les campagnes anti-tabac peuvent influencer positivement la condition socio-économique des fumeurs les moins favorisés: cela leur permet de faire des économies, d'être moins souvent malades et donc plus productifs, autrement dit d'avoir un revenu plus stable.

Pondération :

La plupart des citoyens considèrent cependant le critère de l'impact social comme un simple 'plus', qui n'est pas au cœur de l'assurance-maladie. C'est d'ailleurs précisément cet argument qui est utilisé par un sous-groupe pour voter contre ce critère, qui n'a été plébiscité ni par les autres sous-groupes, ni par aucun citoyen lors du vote individuel.

En résumé :

Certaines mesures de promotion de la santé exercent indirectement un effet de redistribution sociale. C'est par exemple le cas des mesures anti-tabac, mais aussi des campagnes de prévention ciblées. Mais aux yeux des citoyens, ce critère n'est qu'un simple 'plus' et ne peut en aucun cas être déterminant dans les décisions de remboursement des soins de santé.

- **Adéquation du traitement avec l'essence du système d'assurance-maladie**

Définition :

Dans quelle mesure la décision est-elle en conformité avec les fondements de la sécurité sociale et de l'assurance-maladie ?

Contexte :

Ce critère a été suggéré par une personne-ressource lors du deuxième week-end, au moment de la discussion sur le cas du cancer du sein :

J'ai noté comme critère la 'compatibilité avec les objectifs clés des soins de santé'. Certains des cas que vous examinez au cours de ce LaboCitoyen sont plus proches de ces objectifs clés que d'autres. Plus on se rapproche de ces objectifs – quelle que soit la manière dont on les définit, car ils ne sont pas gravés dans le marbre – plus la priorité à donner est élevée.

Certains citoyens se montrent sensibles à cet argument :

Pour moi, ce peut être un critère de sélection et de choix, c'est un vrai critère... Est-ce que, oui ou non, il correspond à la philosophie de notre sécurité sociale en Belgique ? S'il ne correspond pas à notre philosophie ou si au contraire ça rentre bien dans les objectifs de notre sécurité sociale, à savoir : la solidarité...

Mais lorsqu'ils veulent creuser ce critère plus en profondeur, les citoyens ne tardent pas à se retrouver dans une impasse. Quels sont les objectifs des soins de santé et de la sécurité sociale en Belgique, se demandent-ils ? Ils constatent alors que les pouvoirs publics n'ont pas fixé d'objectifs explicites (ou en tout cas ne les communiquent pas clairement).

Pondération :

La pondération de ce critère confirme ces doutes : aucun des groupes de discussion n'a jugé qu'il s'agissait d'une priorité. Deux groupes ont même voté contre en invoquant comme arguments : 'définir d'abord ce qui est au cœur de l'assurance-maladie avant de se prononcer à ce sujet' et 'cela ne peut pas constituer un critère pour l'instant'.

En résumé :

Les citoyens ont eu du mal à donner une forme concrète à ce critère, entre autres parce que la définition d'objectifs pour le système belge de soins de santé ne faisait pas partie de la mission centrale du labo.

CONDITIONS

• *Prescription/justification par le médecin*

Définition :

Un traitement remboursé doit être prescrit de manière justifiée par un médecin ayant une connaissance et une expérience suffisantes de la pathologie et du patient.

Contexte :

Il y a un consensus parmi les citoyens pour estimer que tout traitement remboursé doit être prescrit par un soignant agréé (dans la plupart des cas, il s'agit d'un médecin), qui possède une expertise suffisante de la maladie en question et du traitement et qui est au courant de la situation du patient. C'est un élément considéré par tout le monde comme une 'évidence'.

Les citoyens reconnaissent par ailleurs une 'hiérarchie' dans le niveau d'expertise: si le médecin généraliste n'a pas suffisamment d'expérience pour poser un diagnostic correct ou pour prescrire un traitement, le patient doit être orienté vers un spécialiste ou même, dans des cas plus complexes, vers un hôpital ou un centre d'expertise. De ce point de vue, cette condition est fortement corrélée à la condition 'Traitement multidisciplinaire et personnalisé'.

Plusieurs personnes-ressources ont appuyé les citoyens dans cette idée, lors de la discussion à propos du cancer du sein :

On plaide également pour centraliser le traitement, dans certains cas très complexes, dans des centres d'expertise. Il y a des cancers rares, je pense qu'il faut confier ces traitements à des centres d'expertise. Ça ne veut pas dire qu'on limite le traitement et qu'on oblige tous les patients à traverser dans certains cas toute la Belgique pour aller dans ce centre spécialisé. Ça fait aussi partie du respect du patient et je pense que c'est plutôt les médecins entre eux qui doivent communiquer et échanger des dossiers. Par internet, c'est faisable.

Au travers de cette condition, les citoyens font appel à l'expertise et au professionnalisme des médecins et des autres soignants. De plus, ils partent du principe que les soignants font preuve d'un sens de la responsabilité vis-à-vis du patient, mais aussi de la société, entre autres, en n'imposant pas inutilement au patient un cadre thérapeutique coûteux (par exemple, dans un centre d'expertise hautement spécialisé) si ce n'est pas nécessaire. Dès que le traitement devient moins complexe, on peut réorienter le patient vers un niveau d'expertise inférieur, comme un spécialiste local, le médecin généraliste ou d'autres soignants de première ligne, afin de réduire les coûts et de ne pas contraindre le patient à des déplacements inutiles (voir aussi la condition 'lieu du traitement').

Au cours du deuxième week-end, il y a eu beaucoup de discussions, entre les citoyens, mais aussi avec les personnes-ressources, pour savoir s'il s'agissait d'un critère ou d'une condition :

A: La prescription, c'est déjà un filtre pour ne pas imposer un médicament à tout le monde.

Modérateur: Donc, c'est pour toi un critère ou une modalité de mise en œuvre?

B: On peut décider de rembourser ou de ne pas rembourser, mais on doit ajouter une condition qui est: rembourser, par exemple, sous prescription médicale, c'est ça que tu dis?

À la suite de ces échanges, un consensus s'est dessiné parmi les citoyens pour classer cet aspect parmi les conditions de remboursement.

Pondération :

La pondération montre que les citoyens attachent beaucoup d'importance à cette condition : tout traitement remboursé doit être prescrit par un soignant agréé possédant l'expertise suffisante.

Cinq des huit sous-groupes ont jugé qu'il s'agissait d'une condition prioritaire, en argumentant que : 'c'est une exigence minimale', 'nous faisons appel au professionnalisme des soignants', 'rationalisation des moyens', 'l'expertise du médecin est déterminante', 'justification du remboursement', 'éviter la surconsommation', 'le droit au bien-être'. Aucun sous-groupe n'a voté contre.

En résumé :

Pour les citoyens, le fait qu'un traitement soit prescrit par un soignant agréé et possédant l'expertise indispensable est une condition évidente pour qu'il puisse être remboursé. Il s'agit dans un certain nombre de cas du médecin, mais dans des situations plus complexes, celui-ci doit orienter le patient vers un niveau d'expertise plus élevé (spécialiste, hôpital, centre d'expertise...).

• **Traitement multidisciplinaire et personnalisé**

Définition :

Le traitement et/ou le diagnostic doit être réalisé par une équipe composée de différents spécialistes et ayant une connaissance et une expérience suffisantes de la pathologie et du patient.

Contexte :

Les citoyens attendent des soins de santé, d'une part, qu'ils répondent aux besoins globaux du patient et, d'autre part, qu'ils reposent sur une compétence et sur des preuves scientifiques (voir entre autres les critères 'qualité de vie', 'efficacité' et 'efficacité en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale)'). La condition 'traitement multidisciplinaire et personnalisé' répond pleinement à cette double demande d'approche globale et d'expertise.

Bien que le thème ait déjà été présent de manière larvée au cours du premier week-end, c'est lors du deuxième week-end qu'il a pris toute son ampleur, au moment où il a été question du cas du cancer du sein. Le plaidoyer de deux personnes-ressources a tout particulièrement contribué à sensibiliser les citoyens à cette question :

Personne-ressource 1 : L'oncologie est une discipline très complexe, qu'on ne connaît peut-être pas encore tout à fait bien. Donc, on est très fortement en faveur de ce qu'on appelle la consultation oncologique médicale. Le patient est vraiment pris en tant qu'individu pour avoir une approche personnalisée. Est-ce qu'on continue le traitement? Quelles sont les solutions? Et on ne laisse pas la décision à un seul médecin, c'est une équipe qui entoure le patient. Je pense que c'est très important, notamment pour éviter l'acharnement thérapeutique.

Personne-ressource 2 : Vraiment, je voudrais vous convaincre qu'il faut que ces nouveaux médicaments anti-cancéreux passent par une décision pluridisciplinaire de tous les acteurs qui s'intéressent au bien-être du patient. Si vous arrivez avec une tumeur cérébrale qui rechute dans un centre où vous avez là

un radiothérapeute puissant et un oncologue qui vient une fois par semaine, qu'est-ce qui va se passer, qu'est-ce qu'on va vous proposer? De la radiothérapie! Parce que l'oncologue vient seulement une fois par semaine. Si le cas a été discuté dans une consultation pluridisciplinaire, ce patient sera obligatoirement pris en charge par le nucléariste qui a vu le PET-scan, par le radiologue qui a vu le scanner, par le pathologiste qui a vu l'anapath, par l'assistante sociale qui connaît le contexte socio-économique du patient âgé à qui on va donner un traitement et qui va rentrer, mais s'il fait de la fièvre, il n'y a personne pour le conduire à l'hôpital. Ce patient-là, vous n'allez pas l'aider avec un médicament qui coûte peut-être 7.000 euros par mois.

Les citoyens ont vu dans ce plaidoyer du secteur médical lui-même une confirmation du bien-fondé de leur demande d'une approche globale, adaptée aux besoins du patient individuel. La meilleure garantie à cet égard est une approche multidisciplinaire. Ils confirment ainsi l'idée, avancée par plusieurs personnes-ressources, que des décisions collégiales prises entre soignants améliorent la qualité du trajet de soins et réduisent le risque de dérives, d'acharnement thérapeutique et d'usage inapproprié de thérapies et d'outils de diagnostic.

Il va de soi qu'une telle approche multidisciplinaire n'est pas nécessaire pour n'importe quelle pathologie. Elle est surtout recommandée lorsqu'il s'agit d'une maladie potentiellement fatale, d'une maladie rare, de maladies qui exercent un grand impact sur la qualité de la vie ou encore de thérapies extrêmement coûteuses ou complexes. L'équipe multidisciplinaire doit réunir tous les spécialistes nécessaires pour assurer une prise en charge globale du patient. Dans de nombreux cas, elle ne se composera donc pas seulement de médecins, mais aussi d'autres soignants (psychothérapeutes, kinésistes, diététiciens...) en fonction des besoins individuels du patient.

Ce plaidoyer pour une approche multidisciplinaire est cependant assorti d'une mise en garde importante : les citoyens se demandent quel pourra encore être l'apport du patient et comment garantir, dans une équipe multidisciplinaire où chaque spécialiste a son mot à dire, que l'on tiendra compte de son avis.

Quand nous avons entendu tout à l'heure la discussion des experts sur l'approche multidisciplinaire, je trouve que tout cela va très fort du haut vers le bas. Dans le groupe, nous avons eu cette impression : "Ce patient, on dirait vraiment qu'on l'oublie. L'équipe multidisciplinaire va décider du traitement et un point, c'est tout".

Le thème du traitement multidisciplinaire et personnalisé a fait l'objet de longs débats lors du deuxième week-end pour savoir s'il s'agissait d'un critère ou d'une condition. En fin de compte, il a été classé parmi les conditions, tout comme 'Prescription/justification par un médecin'.

Pondération :

Six des huit sous-groupes ont placé cette condition sur leur liste de priorités et aucun n'a voté contre elle. Les arguments ont été : 'l'être humain ne se réduit pas à sa maladie, il faut lui proposer les meilleurs soins possibles', 'le patient est au centre d'une approche globale des soins', 'tenir compte de tous les aspects de la maladie et des besoins du patient', 'c'est indispensable pour donner forme aux critères d'efficacité, de rapport coût-efficacité et d'efficacité en combinaison avec d'autres thérapies', 'l'approche multidisciplinaire et personnalisée permet un traitement plus holistique du patient, axé sur ses besoins individuels', 'accroître l'expertise et l'objectivité du traitement'.

À l'issue de la pondération en sous-groupes et du vote individuel, la condition 'traitement multidisciplinaire et personnalisé' se classe parmi les critères et les conditions les plus prioritaires, au même niveau que les critères 'efficacité', 'besoin médical', 'qualité de vie' et 'prescription par un médecin'.

En résumé :

Les citoyens mettent en avant une approche multidisciplinaire et considèrent qu'il s'agit d'une condition importante de remboursement pour toute une série de maladies ou pour des traitements complexes et coûteux, notamment lorsque la vie du patient est en danger, que la maladie exerce un grand impact sur sa qualité de vie ou qu'il s'agit d'une maladie rare. Une telle approche doit garantir un traitement adapté, objectif et focalisé sur les besoins du patient.

• Âge

Définition :

Le traitement doit être remboursé pour la tranche d'âge pour laquelle il est efficace et présente un bon rapport coût-efficacité.

Contexte :

Le critère de l'âge a été suggéré par plusieurs citoyens lors de la discussion du premier cas, celui de l'orthodontie. Deux sous-groupes, un francophone et un néerlandophone, l'ont traité indépendamment l'un de l'autre.

L'âge semblait de prime abord constituer un critère évident et aisément applicable, parce qu'il est objectivable, mesurable et facile à délimiter. De plus, le cas de l'orthodontie fournissait un exemple concret de la manière dont il était utilisé dans la pratique quotidienne : le remboursement n'est accordé qu'aux patients qui n'ont pas encore atteint un certain âge (22 ans).

C'est pourquoi une partie des participants ont vu dans l'âge un critère pertinent, surtout s'il pouvait être associé à l'efficacité ou au besoin médical, comme le montre cet extrait des débats dans le groupe francophone :

A: Moi, j'avais mentionné l'âge: jeunes ou moins jeunes.

B: Parce qu'il faudrait voir jusqu'à quel âge c'est efficace, c'est dans cette optique-là.

C: Un critère, c'est de décider si une personne jeune a les mêmes besoins qu'une personne plus âgée au niveau des soins d'orthodontie.

A: Pour moi, c'est vraiment le critère 'âge' en soi.

A: À condition qu'il y ait des normes, je pense, pour dire: au-delà de tel âge, ce traitement ne sert plus à rien, son efficacité est nulle. En ce sens-là, je pense que l'âge doit jouer un rôle.

B: Il faut donc intégrer l'âge dans le débat, parce que le traitement est plus ou moins efficace selon l'âge. C'est ça, ce que nous voulons dire.

Mais ce qui apparaissait au départ comme une conception dominante au sein du LaboCitoyen n'a pas tardé à être remis en cause par certains participants. C'est ce qui s'est passé dans la suite du débat sur le cas de l'orthodontie :

A: J'ai tout de même des questions sur le critère de l'âge. Je m'exprime en me référant à mon expérience personnelle. Mes parents n'ont pas jugé nécessaire de rectifier ma dentition. Aujourd'hui, je voudrais le

faire, mais je n'ai plus droit à aucun remboursement puisque j'ai plus de 22 ans. Donc, on dépend de ses parents pour avoir droit au remboursement. Je trouve qu'on devrait pouvoir être remboursé à tout âge, peut-être pas entièrement, mais au moins la moitié, par exemple.

Modérateur: Le fait que le remboursement soit lié à l'âge est donc un problème pour toi.

A: Oui.

B: Ce que tu veux dire, en fait, c'est qu'il ne faut exclure personne pour des raisons liées à l'âge. On naît avec une situation bien précise et si on tient compte de l'âge dans les décisions de remboursement, on risque de défavoriser certaines personnes... Mais en ce qui concerne la formation de la dentition, on sait qu'il vaut mieux suivre un traitement orthodontique peu après la puberté si on veut que ce soit efficace.

C: Qui dit que ça ne marche plus au-delà de 22 ans?

D: Chez moi, on a fait la rectification quand j'avais 25 ans. Ça a marché, mais sans remboursement!

À mesure que les citoyens se sont référés à d'autres cas (comme la maladie d'Alzheimer et le cancer) et ont fait appel à des valeurs comme la solidarité, l'inclusion ou l'égalité d'accès aux soins, il est devenu de plus en plus manifeste que l'âge était loin d'être un critère évident :

A: Moi, le critère de l'âge, en fait, il me gêne énormément... Je suis désolée, pourquoi est-ce que la vie d'un jeune de 16 ans aurait plus de valeur que la vie d'une personne de 85?

B: Oui, mais pour moi, l'âge ne doit pas être un critère. Si la personne décide qu'il est temps de mourir, bien. Mais si elle a envie de vivre, pourquoi dire: 'bah, elle a 85, 90 ans, alors on laisse tomber', non!

La question de l'âge est aussi revenue de temps à autre au cours du deuxième week-end. Un consensus s'est progressivement formé pour estimer qu'il ne s'agissait pas d'un critère, ni même d'une condition de remboursement :

A: Oui, parce que, en gros ce qu'elle disait, c'est que l'âge n'est pas un facteur de bonne santé ou de mauvaise santé du patient.

B: C'est l'état général du patient qui compte.

A: Tout ce que je voulais dire, moi, c'est que la fois précédente, tout le monde avait dit clairement que l'âge était un critère. On a commencé par en discuter, et puis finalement, au fur et à mesure des discussions que nous avons eues la fois précédente, on a exclu l'âge. Et ce qui me réconforte, moi, c'est que toutes les personnes-ressources ont tout de suite rejeté ce critère.

Exclure des personnes de l'accès aux soins et au remboursement uniquement en raison de leur âge est une idée que les citoyens jugent inappropriée et qui va à l'encontre des valeurs fondamentales auxquelles ils adhèrent. Les décisions doivent être prises en fonction de la situation individuelle du patient, de leur plus-value en termes de qualité de vie et du choix personnel du patient.

Non, je trouve qu'on ne peut pas choisir pour un autre. Certains vont dire: 'on ne va plus opérer un glaucome ou placer un pacemaker sur quelqu'un de 80 ans', mais on ne peut pas décider ça à la place du patient. L'âge n'est pas une condition ou un critère. C'est une décision que le patient doit prendre lui-même.

L'âge peut intervenir s'il y a des raisons objectives qui font l'objet d'un consensus social. C'est le cas, par exemple, s'il s'avère qu'un traitement n'est efficace que pour une certaine tranche d'âge, comme des programmes de dépistage (par exemple, pour le cancer) ou des vaccins. Mais même dans ce cas, il convient de faire preuve de prudence et de veiller à ce que l'âge ne soit pas un prétexte pour justifier des économies.

Certains citoyens défendent l'idée que l'âge peut être, dans un certain nombre de cas, une sorte de 'levier positif' pour mener une politique de santé plus ciblée vis-à-vis de publics fragiles, comme les personnes âgées, les enfants ou les jeunes. On a ainsi proposé dans un groupe de discussion d'accorder une plus grande priorité à des traitements visant les enfants et les jeunes parce que 'cela revient à investir dans l'avenir de la société' et parce que 'nos enfants méritent de bénéficier d'une plus grande part de la solidarité'. C'est surtout dans le domaine de la prévention et de l'éducation à la santé qu'il reste encore beaucoup de travail à effectuer vis-à-vis des enfants et des jeunes. Mais on peut se demander si le mécanisme du remboursement est bien l'instrument adapté pour cela.

Pondération :

Aucun des huit sous-groupes n'a donné à l'âge un score prioritaire et deux se sont même prononcés contre cette condition, avec comme argument que 'cela va à l'encontre de valeurs sociétales telles que l'accessibilité et l'équité' et 'qu'il y a un trop grand risque de discrimination, cela n'entre pas dans le cadre de la solidarité'. L'âge n'a d'ailleurs recueilli aucun vote individuel.

En résumé :

L'âge apparaît à première vue comme un critère pertinent de remboursement dans les soins de santé. Mais après réflexion et concertation, les citoyens en sont arrivés à la conclusion qu'il ne s'agissait pas d'un critère (ou d'une condition) approprié. Il entraîne souvent l'exclusion de patients et, en pratique, il ne sert que d'instrument pour réaliser des économies. En fait, il va à l'encontre de la logique consistant à placer le patient, avec ses besoins propres et son contexte individuel, au cœur des soins de santé.

● **Lieu du traitement**

Définition :

Dans certains cas, le lieu où le traitement est effectué (par exemple, centre d'expertise dans un hôpital, soins à domicile...) peut être une condition importante au remboursement.

Contexte :

C'est surtout par rapport à l'opposition entre soins à domicile et soins résidentiels que le lieu du traitement a été évoqué comme élément dans les décisions de remboursement :

C'est vraiment le lieu où l'on traite le patient, à savoir: 'Est-ce qu'on va privilégier les patients qu'on soigne à domicile ou est-ce qu'on va privilégier les établissements de soin pour la maladie d'Alzheimer?'

Les citoyens tiennent surtout à souligner que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer doivent être soignées à l'endroit qui est le plus bénéfique pour leur santé et leur qualité de vie. Cela peut être à leur domicile, en maison de retraite ou dans un lieu d'accueil temporaire. Le principe qui doit prévaloir est que le patient a autant le droit à des soins répondant à ses besoins, quel que soit l'environnement dans lequel il se trouve. En pratique, il faudra peut-être prévoir des remboursements supplémentaires, par exemple, pour les soins à domicile.

Le lieu du traitement a également été une condition envisagée par rapport au cancer et à la maladie de Pompe. L'accent a surtout été mis sur des diagnostics et des traitements complexes, qui doivent pouvoir être faits dans des lieux qui possèdent une expertise suffisante. Il est important que des centres d'expertise soient créés pour un certain nombre de maladies (par exemple, des cancers rares, des maladies rares...).

Mais il reste difficile, aux yeux de certains citoyens, d'associer de manière optimale la condition 'lieu du traitement' à des décisions de remboursement, par exemple, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer :

Conditionner le remboursement en fonction du lieu du traitement, ça ne me paraît pas être une bonne idée, parce que d'un patient à l'autre, d'une famille à l'autre, en fonction des capacités d'encadrement, on ne pourra pas forcément choisir. Si on peut être disponible, c'est peut-être mieux de le faire chez soi, mais si on n'a pas la possibilité d'être disponible, il n'y a pas de raison d'être pénalisé, parce qu'on aurait préféré aller en institution.

Les participants voient dans cette condition un risque que le patient soit sanctionné, parce qu'il n'est pas soigné au 'bon' endroit, alors que, souvent, il n'a pas le choix de son lieu de résidence. Il ne serait pas souhaitable de lui imposer un endroit par l'entremise du système de remboursement.

Pondération :

Lors de la pondération, le lieu du traitement n'a obtenu aucun suffrage : ni un score prioritaire ou un vote d'opposition de la part d'un sous-groupe, ni une voix individuelle.

En résumé :

Dans des cas exceptionnels, le lieu du traitement (par exemple, des centres d'expertise) peut être une condition de remboursement, mais cette condition ne peut pas prévaloir sur le principe selon lequel tout patient mérite de bénéficier d'un traitement qui répond de manière optimale à ses besoins. Il ne peut donc y avoir aucune discrimination fondée sur le lieu de résidence ou le lieu de traitement du patient.

• **Étapes suivies par le patient**

Définition :

Dans quelle mesure le patient a-t-il suivi les étapes proposées et recommandées (examen, traitement, conditions) avant d'avoir droit au prochain traitement remboursé ?

Contexte :

Il a été question de cette condition entre autres dans la discussion sur le traitement des consultations psychologiques. Les citoyens ont fait la réflexion qu'il pouvait être utile, pour un certain nombre de pathologies, de mettre en place un parcours thérapeutique et de conditionner le remboursement au respect de ce parcours. En cas de dépression, par exemple, il serait logique que le patient suive d'abord un certain nombre de séances de psychothérapie avant d'envisager éventuellement, si cela ne donne pas de résultats, le recours à la médication. Le système de remboursement doit être adapté en conséquence.

Le lien a également été fait avec d'autres pathologies, sur la suggestion ou non de personnes-ressources : le traitement du diabète et de l'acidité gastrique (adapter son mode de vie avant d'administrer des médica-

ments), le rhumatisme (d'abord des médicaments classiques et bon marché mais tout aussi efficaces avant de passer à des produits coûteux et innovants), les maladies cardio-vasculaires (régime et exercice physique avant les médicaments, etc.

Une telle approche rejoint le concept de prise en charge globale du patient et d'un traitement adapté à la gravité de la maladie. Les citoyens y voient également une source d'économie, parce qu'on ne prescrit pas immédiatement les médicaments les plus chers. C'est aussi une manière de responsabiliser les patients par rapport à leur parcours de soins et de leur faire comprendre qu'ils doivent respecter le traitement prescrit. "Si quelqu'un ne prend pas ses pilules et que son état s'aggrave, a-t-il droit à des médicaments plus forts et plus chers?", s'est interrogé un participant. D'autres estiment qu'un tel principe doit plutôt être appliqué de manière positive, afin de motiver les patients à suivre de manière plus stricte le traitement prescrit. Une approche positive et motivante est préférable à une logique de sanction (un argument qui revient aussi dans le débat sur la responsabilité du patient, voir plus loin).

Les citoyens se posent cependant des questions sur la manière de mesurer l'efficacité des différentes phases d'un traitement. Qui détermine cette efficacité? Qui détermine quand un patient peut passer à la phase suivante du traitement: le médecin traitant, une équipe multidisciplinaire, une commission? En outre, cette approche peut entrer en conflit avec la liberté de choix du patient et la liberté thérapeutique du médecin traitant. Si cela devenait un système rigide, cela risquerait d'enfermer les patients et les soignants dans un carcan indésirable. Cette condition doit donc être appliquée de manière équilibrée et nuancée, pour les pathologies pour lesquelles elle est possible et pertinente.

Pondération :

L'un des huit sous-groupes a considéré qu'il s'agissait d'une condition prioritaire, en précisant 'nous souhaiterions que cela soit utilisé comme un incitant plutôt que comme une sanction'. Un autre groupe a voté contre, son argument étant que cela risque de favoriser les discriminations et les abus de la part du secteur et des soignants. Cette condition n'a d'ailleurs recueilli qu'un faible nombre de voix lors du vote individuel.

En résumé :

Pour un certain nombre de maladies, il peut être utile d'intégrer les patients dans un trajet de soins et de lier le remboursement au respect des différentes étapes de ce trajet. Cela permet d'impliquer davantage les patients dans leur traitement et de les responsabiliser. Cette condition est aussi de nature à améliorer le rapport coût-efficacité du traitement.

Les citoyens s'interrogent néanmoins sur l'applicabilité pratique de cette condition et se demandent dans quelle mesure un tel système ne contrevient pas à l'autonomie du patient et à la liberté thérapeutique du soignant. Appliquée de manière trop rigide et sans nuance, cette condition peut aussi entraîner des discriminations et des abus.

● **Nombre de patients par famille**

Définition :

Nombre de patients d'une même famille qui sont confrontés au même problème médical.

Contexte :

Cette condition a été envisagée à propos du cas de l'orthodontie. Certains citoyens ont suggéré d'augmenter le remboursement pour les familles dont plusieurs enfants avaient besoin d'un traitement orthodontique. La discussion n'a pas tardé à se focaliser sur la question de savoir s'il fallait aussi faire un lien avec les revenus du ménage.

D'autres se demandent ce qui est juste : traiter tout le monde de la même manière (égalité) ou selon les besoins de la personne (équité) ?

A: Quand on fait intervenir le nombre d'enfants touchés dans une famille, est-ce qu'on ne porte pas atteinte au principe d'égalité? Si par exemple, dans une famille il y a un enfant qui est concerné, on va rembourser 50%; mais dans une autre famille où il y a deux enfants concernés, on va porter le remboursement à 60% ou même à 70% s'il y en a trois... Et donc là, est-ce qu'on est égaux et comment est-ce qu'on définit l'égalité, finalement?

B: Il y a l'égalité et l'équité, qui ne sont pas la même chose...

A: Est-ce que notre société est basée sur l'équité ou sur l'égalité, ça pour le moment, je ne le sais pas.

Dans les discussions, on se réfère aussi au régime des allocations familiales, où les montants diffèrent selon qu'il s'agit du premier, du deuxième ou du troisième enfant. Il y a cependant aujourd'hui des projets pour accorder le même montant à tous les enfants, dans un souci d'égalité.

Pondération :

Deux des huit sous-groupes se sont prononcés contre cette condition, avec un argument similaire : 'égalité – chaque individu doit être traité de la même manière'. Aucun groupe n'a fait de cette condition une priorité.

On observe pourtant des divergences de vues au sein des sous-groupes. Certains participants défendent le principe selon lequel le remboursement doit être plus élevé s'il y a plus de patients dans une même famille. Mais il est étonnant de constater que cette condition n'a obtenu aucune voix lors du scrutin individuel.

En résumé :

Les citoyens ont débattu de la question de savoir si le montant du remboursement devait tenir compte du nombre de patients souffrant de la même maladie au sein d'une seule famille.

La majorité des participants a plutôt tendance à ne pas en faire une condition de remboursement, mais à tenir plutôt compte du contexte plus large de la famille (revenus, patrimoine...) et à adapter le Maximum à Facturer en conséquence. Il y a toutefois un citoyen qui continue à défendre le principe d'un remboursement plus élevé à mesure qu'il y a plus de patients par famille (par exemple, pour les traitements orthodontiques).

Éléments du processus

Au moment du classement des 37 critères potentiels de la longue liste, lors du deuxième week-end, les citoyens ont placé sept éléments dans la catégorie 'processus'. Trois d'entre eux, 'budget', 'prix' et 'montant maximum', sont détaillés ci-dessous. Pour les autres, nous renvoyons le lecteur à d'autres endroits du texte.

Budget et prix

Il a régulièrement été question du budget et du prix au cours du LaboCitoyen. Mais dans la plupart des cas, ce sont les membres de l'équipe d'accompagnement et/ou les personnes-ressources qui ont mis ces facteurs en avant : d'une part, parce qu'il s'agit aujourd'hui d'éléments très importants dans les décisions de remboursement, d'autre part, parce que, dans le cadre d'un système de santé solidaire et durable, nous devons tenir compte d'une répartition optimale des ressources.

Mais si les citoyens perçoivent l'importance du prix et du budget, ils les considèrent moins comme des critères ou des conditions dans des décisions de remboursement que comme des éléments du processus ou du cadre plus large de la politique de santé. C'est ce qui est clairement apparu lors d'une discussion en séance plénière après un débat en sous-groupes :

A : Le budget, c'est quelque chose de concret et ça fait pour moi partie du processus.

B : Personnellement, le budget rejoint la valeur du coût pour l'acceptation sociétale. Mais sinon, pour le budget en tant que tel, pour moi, vous parlez de processus, donc, ça revient pour moi fatalement au prix du médicament, donc, le budget. Je ne sais pas, enfin je confonds un peu les deux, du coup.

C : Le budget, on l'a mis plus au niveau des objectifs hors cadre qu'en tant que critère.

D : En fait pour nous, c'était clairement hors cadre, au niveau des objectifs.

E : Le budget, c'est juste, c'est factuel, aujourd'hui, si on est amené à se poser ces questions-là, c'est que le budget pose un problème. Donc, pour nous, il fait partie des objectifs du système de soins de santé, parce que c'est la base. S'il n'y a pas de questions de budget, le reste change.

En fin de compte, les participants parviennent à un consensus : considérer le budget comme un élément du processus décisionnel, le 'budget' étant défini, d'une part, comme l'enveloppe globale allouée à l'INAMI pour organiser les soins de santé dans notre pays et, d'autre part, comme les sous-enveloppes attribuées aux différentes pathologies et aux besoins du patient. Ils estiment que l'établissement de ces budgets relève de la responsabilité de mandataires politiques et des experts de l'INAMI beaucoup plus que des citoyens et des autres parties prenantes.

Le prix, lui, est perçu comme un élément de la négociation avec les producteurs. Aux yeux des citoyens, le prix d'un traitement ne peut pas faire partie d'une série de critères et de conditions de remboursement. Pour le fixer, il faut en effet rechercher un optimum entre la plus-value que procure ce traitement, les moyens budgétaires et une juste rétribution du producteur (compte tenu des coûts de production, de l'investissement, du risque...). Ils appellent toutefois tous les intervenants à faire preuve de modération et de transparence dans la fixation des prix en vue de garantir un système durable de soins de santé. Il serait aussi souhaitable que les négociations sur les prix soient menées au niveau européen.

Par ailleurs, il faut systématiquement prescrire le médicament le meilleur marché (à qualité égale). Les pouvoirs publics doivent davantage recourir à la négociation et faire jouer le marché pour faire pression sur le prix des médicaments.

Seuils et valeurs limites

La question de l'introduction de seuils explicites applicables au prix d'un traitement ou à son rapport coût-efficacité (ICER) a été mise sur la table par une personne-ressource lors du deuxième week-end :

L'objectif du LaboCitoyen n'est-il pas de formuler des recommandations sur des critères : allons-nous mettre telle ou telle thérapie à la disposition des patients et allons-nous la rembourser? Et je veux poser la question de manière très pointue : allons-nous par définition dire non à un traitement qui excède un certain plafond financier? Est-ce qu'il peut s'agir d'un montant par patient, par produit ou par pathologie? Ou d'un budget global, par exemple? Je souhaite que vous répondiez réellement à cette question, ou du moins que vous indiquiez une direction que nous devons prendre en commission.

Les citoyens rechignent à répondre à cette question. Ils trouvent que l'application pure et simple de plafonds financiers, que ce soit pour le rapport coût-efficacité ou pour le prix d'un traitement individuel, est une approche très unilatérale. Il faut toujours tenir compte de tous les éléments, aussi bien pour des décisions concernant le remboursement d'un traitement en général que pour un cas particulier. L'application de seuils ou de plafonds explicites est en contradiction avec les valeurs de solidarité et d'égalité d'accès aux soins de santé. Elle peut en outre être un facteur de discrimination et d'exclusion.

Cela ne signifie pas pour autant que les citoyens donnent carte blanche aux producteurs, au contraire. Ils trouvent tout à fait inadmissible que certaines sociétés pharmaceutiques demandent des centaines de milliers, voire jusqu'à un million d'euros pour traiter un enfant pendant un an. À leurs yeux, de telles pratiques s'apparentent à un chantage moral et ils les réprouvent donc sévèrement.

Comme nous l'avons déjà dit plus haut, le prix final d'un traitement doit faire l'objet d'une négociation entre les pouvoirs publics et le producteur. S'il s'agit de médicaments qui ont un grand impact sur le budget de l'assurance-maladie, il est conseillé de mener ces négociations dans un cadre européen, parce que cela permet d'exploiter à fond la force d'un plus grand nombre d'utilisateurs.

Couverture de tout le processus de la maladie et réponse aux besoins en fonction de l'évolution de la maladie

Pour ces deux éléments, nous vous renvoyons à la discussion sur les critères 'efficacité en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale)', 'efficacité' et 'besoin médical'.

Impact sur la vie sociale

Nous vous renvoyons à ce sujet à la discussion sur les critères 'qualité de vie' et 'bien-être psychosocial'.

Régulation du secteur

Le système de remboursement peut contribuer à la régulation du secteur des soins de santé, par exemple, en reconnaissant certaines formations et certaines catégories professionnelles de soignants et en leur réservant le droit à un remboursement. On retrouvera des éléments de cette discussion dans le débat sur les conditions 'prescription/justification par le médecin' et 'traitement multidisciplinaire et personnalisé', ainsi qu'à propos du critère 'bien-être psychosocial'.

Valeurs et objectifs

Au moment de classer les 37 critères potentiels, les citoyens ont classé trois éléments parmi les valeurs et un parmi les objectifs. Il s'agit des valeurs 'mode de vie et responsabilité individuelle', 'causes' (ce qui impliquait aussi un débat sur la responsabilité individuelle) et 'volonté/liberté du patient de choisir lui-même ses soignants', ainsi que de l'objectif 'garantir une utilisation optimale des moyens'.

Tout au long du LaboCitoyen, les participants ont encore mentionné d'autres valeurs et objectifs afin d'étayer leur argumentation. L'équipe d'accompagnement les a synthétisés en une liste de quatorze valeurs et de trois objectifs, en les assortissant chaque fois d'une brève définition. Cependant, ces définitions n'ont pas été débattues en détail avec les citoyens. Vous les trouverez à l'annexe 4.

Valeurs mentionnées par les citoyens au cours des trois week-ends

1. Solidarité
2. Volonté/liberté de choix du patient
3. Responsabilité de la société
4. Responsabilité individuelle et mode de vie
5. Autonomie
6. Droit à une vie saine et de qualité, au bien-être
7. Éviter la stigmatisation et favoriser l'inclusion
8. Objectivité
9. Égalité des chances
10. Dignité humaine
11. Accessibilité
12. Équité
13. Bienveillance
14. Transparence

Objectifs

1. Utilisation responsable des moyens collectifs / Rationalisation des moyens
2. Investir dans la société de demain et réfléchir à long terme
3. Durabilité

On peut argumenter que certains éléments de la liste ne sont pas véritablement des valeurs sociétales, qu'il y a des doubles emplois ou qu'il peut y avoir une ambiguïté sur ce que recouvre précisément chaque valeur. Mais cette liste doit être vue comme une mise en commun d'éléments ou de principes qui, dans la perception des citoyens, relèvent des valeurs et des objectifs dans les soins de santé. Ils s'en sont servis pour pondérer les critères et les conditions au cours du troisième week-end. Dans la section ci-dessous, nous indiquons brièvement les liens qu'ils ont établis durant cet exercice de pondération entre, d'une part, les valeurs et les objectifs et, d'autre part, les critères et les conditions.

Une équipe universitaire indépendante a réalisé une analyse du discours qui permet une analyse plus complète et plus détaillée des valeurs sociétales, de leur utilisation au cours du LaboCitoyen et de leur évolution au fil des trois week-ends. Les résultats de cette analyse – avec aussi une discussion plus détaillée du cadre de valeurs utilisées par les citoyens – seront publiés dans un rapport distinct.⁹

⁹ Renvoi au rapport sur l'analyse du discours

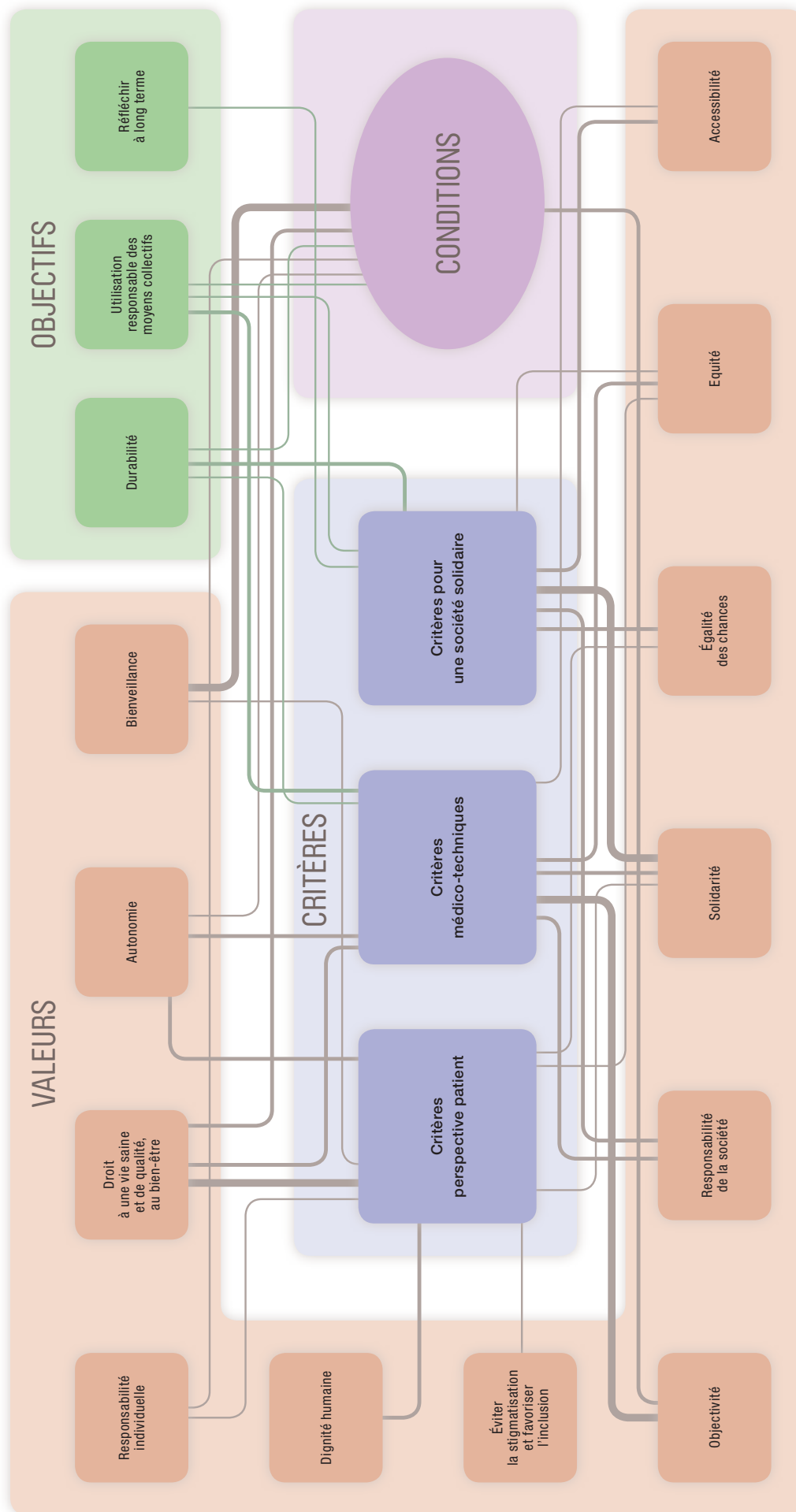


Figure 3. Liens entre les valeurs/objectifs sociétaux et les critères/conditions.

Relation entre les valeurs/objectifs et les critères dans le domaine 'perspective du patient'

Les cinq critères identifiés dans le domaine 'perspective du patient' sont mis en relation, par les citoyens, avec neuf valeurs. Aucun objectif n'est mentionné en rapport avec ces critères.

Trois valeurs apparentées sont mises en évidence pour ce domaine: 'droit à une vie saine et de qualité, au bien-être', 'dignité humaine' et 'autonomie'.

La plupart des sous-groupes qui ont fait de la qualité de vie du patient un critère prioritaire le relie au 'droit à une vie saine et de qualité, au bien-être'. C'est un lien qui a également été établi à de nombreuses reprises tout au long du LaboCitoyen :

Modérateur: Quelles sont les valeurs que vous associez au maintien de l'autonomie, de la qualité de vie?...

A: Je dirais certainement que chacun a droit à une vie de qualité. Je trouve que c'est une idée fondamentale. C'est sûrement une valeur qui est très importante pour moi (approbation des autres participants).

Logiquement, ce domaine de critères est davantage relié à des valeurs individuelles que collectives. Il n'empêche que des valeurs telles que 'solidarité', 'justice', 'égalité des chances' et 'éviter la stigmatisation et favoriser l'inclusion' sont également mentionnées dans les discussions concernant ce domaine.

Relation entre les valeurs/objectifs et les critères dans le domaine médico-technique

Dans le domaine des critères médico-techniques, ce sont surtout des valeurs telles que 'objectivité' et 'responsabilité de la société' qui prédominent. De la première partent des liens vers l'efficacité (une relation qui a été établie par plusieurs groupes), mais aussi vers l'efficacité en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale), le rapport coût-efficacité et le degré de certitude des éléments de preuve.

Les participants sont néanmoins bien conscients que l'objectivité est une donnée relative, qu'il n'y a jamais de certitude complète à propos de critères tels que l'efficacité, le rapport coût-efficacité ou le besoin médical et que, même s'ils se basent sur des données identiques, les experts ne sont pas toujours d'accord entre eux :

Ce que j'ai marqué, c'est: "En fait, il y a quand même de l'incertitude sur l'efficacité", pour dire que malgré une apparence d'objectivité et de certitude, dans certains cas il y a des hésitations entre les experts eux-mêmes.

Mais même en l'absence de certitudes absolues, il faut tendre, dans le domaine des critères médico-techniques, vers la plus grande objectivité possible.

La valeur 'responsabilité de la société' est aussi mise en avant dans ce domaine: d'après les citoyens, le fait que les traitements répondent à un besoin médical et/ou social et qu'ils soient efficaces est une responsabilité de la collectivité (en l'occurrence des pouvoirs publics).

Des valeurs plus personnelles, comme 'droit à une vie saine et de qualité, au bien-être' et 'autonomie du patient', restent très présentes dans ce domaine. Elles entretiennent des liens, respectivement, avec 'besoin médical' et 'efficacité', ainsi qu'avec le choix de la combinaison de thérapies la plus efficace.

Parmi les valeurs de type plus collectif, les participants mentionnent l'accessibilité, l'équité et la solidarité. Toutes trois sont en lien avec le besoin médical.

Deux des trois objectifs sont également cités pour ce domaine : 'utilisation responsable des moyens collectifs' et 'durabilité'. Ils servent surtout à renforcer le critère du rapport coût-efficacité.

Relation entre les valeurs/objectifs et les critères dans le domaine 'solidarité'

La solidarité est bien évidemment la valeur dominante dans le domaine des critères relatifs à une société solidaire. Elle est surtout mise en valeur avec les critères 'rareté de la maladie' et 'payable pour le patient'. Les autres valeurs de type collectif ('accessibilité', 'équité' et 'égalité des chances') sont aussi clairement présentes dans ce domaine. Il est frappant de constater qu'elles servent à renforcer la pertinence du critère 'rareté de la maladie'.

Enfin, les critères 'Qualité de l'investissement' et 'Effet préventif' sont très fortement corrélés aux trois objectifs.

Relation entre les valeurs/objectifs et les conditions

Parmi les conditions, c'est le lien avec la valeur 'bienfaisance' qui retient le plus l'attention. Cette valeur est surtout associée à 'prescription/justification par le médecin' et à 'approche multidisciplinaire et personnalisée'. Si les citoyens font appel à l'expertise et au professionnalisme du médecin, ils mettent encore plus l'accent sur son souci de privilégier le bien-être du patient.

Ces deux valeurs sont aussi liées à l'utilisation responsable des moyens collectifs et à l'aspect 'durabilité'. Les citoyens voient dans le médecin ou l'équipe multidisciplinaire à la fois un filtre et une garantie pour maintenir un système de santé durable et financièrement accessible.

La troisième valeur mise en avant pour ce groupe de critères est l'objectivité. Les décisions prises par les médecins ou les équipes thérapeutiques doivent reposer sur des preuves scientifiques et doivent être objectivables.

Responsabilité personnelle

Le rapport consacré à l'analyse du discours contient une discussion plus large sur les cadres de valeurs utilisés par les citoyens au cours de ce labo.

Nous tenons néanmoins à nous pencher d'un peu plus près sur le débat que les citoyens ont eu au sujet du thème de la responsabilité personnelle, qui est une valeur à leurs yeux. C'est la seule valeur sociétale qu'ils ont véritablement approfondie dans des discussions en sous-groupes.

Ce thème s'est insinué au cours du premier week-end à travers le critère potentiel 'causes de la maladie'. La discussion a d'abord porté sur des maladies génétiques, des accidents, des infections..., mais très vite, il a aussi été question du mode de vie et de la responsabilité individuelle. On s'est demandé si des personnes qui courent un risque accru de maladie en raison de leur mode de vie ont autant droit aux soins de santé et/ou au remboursement que des gens qui s'efforcent de vivre sainement. C'est une question qui a d'ailleurs ressurgi à plusieurs reprises tout au long du LaboCitoyen et dont on retrouve des traces dans pratiquement tous les groupes de discussion. Deux exemples :

Je trouve que les gens doivent être responsabilisés, jusqu'à un certain point, par rapport à leur état de santé. Moi-même, j'ai un jour pesé près de 95 kilos. Je vivais comme un pacha. À un moment donné,

j'ai eu des problèmes de cœur. Mon docteur m'a dit: "J'ai un très bon médicament pour vous: perdre du poids." J'ai fait des efforts et, aujourd'hui, je suis de nouveau en bonne santé. Mais je vois autour de moi des gens à qui on a fait la même mise en garde il y a vingt ans et qui pèsent aujourd'hui 120 ou 140 kilos. Alors je me dis, si ces gens-là vont à présent creuser le trou de l'assurance-maladie...

Ou encore :

Moi, je disais que quelqu'un qui a fumé toute sa vie, c'est vrai qu'il ne doit pas s'attendre aux mêmes traitements que les autres. Je veux dire, il a peut-être droit aux mêmes traitements, mais est-ce qu'il ne devrait pas payer un peu de sa poche quand même?

Dans un autre groupe, on s'est demandé si des patients qui ne suivent pas leur traitement ont encore droit à un remboursement :

A: Je prends un exemple: quelqu'un qui a un cancer de l'estomac, qui bouffe dix hamburgers et qui se détruit l'estomac. Est-ce que tu vas lui dire: pour te soigner, commence d'abord par ne plus manger autant d'hamburgers?

Modérateur: Tu aurais tendance à dire oui. Et au nom de quoi?

B: Eh bien, de ne pas gaspiller les ressources publiques, parce que si la personne ne veut pas faire d'efforts pour s'en sortir, je ne vois pas pourquoi on devrait gaspiller de l'argent qui pourrait servir à des personnes qui ont envie de s'en sortir.

Cela suscite tout de suite une contre-argumentation : tout le monde ne peut pas être rendu responsable de son mode de vie. L'argument suivant a été opposé à l'exemple du surpoids cité ci-dessus :

Mais c'est un raisonnement très dangereux. Est-ce que les gens qui pèsent 120 ou 140 kilos en peuvent quelque chose? Ce n'est pas parce que le docteur leur a dit qu'il fallait perdre du poids qu'ils ont forcément la possibilité de le faire. Il faut faire attention à cette perception. Je trouve même que c'est une perception très dangereuse, qui règne pour l'instant dans la société. On regarde l'apparence: "Regarde, il pèse 120 kilos, il se laisse aller". Or, il souffre peut-être d'une pathologie.

Un contre-argument semblable a été utilisé à propos du tabagisme :

A: Je trouve que le tabac est une dépendance, comme les drogues, l'alcool...

B: Le sevrage est remboursé aussi pour d'autres dépendances.

C: J'avais noté à peu près la même chose: "ce n'est pas un choix, c'est une dépendance, donc, une maladie". Ils veulent arrêter, mais ils n'y arrivent pas tout seuls, ils ont besoin d'aide.

D'autre part, les citoyens perçoivent le rôle que peuvent aussi jouer certains éléments liés au contexte, comme le manque de formation et d'information. Il y a également des gens qui ne peuvent tout simplement pas se permettre un mode de vie sain :

Qu'en est-il de ceux qui n'ont pas les moyens d'avoir le mode de vie que leur recommande leur médecin? Les gens qui ont moins de moyens mangent moins bien, ont une moins bonne santé, une moins bonne condition physique...

Plusieurs citoyens estiment également que ce raisonnement risque rapidement de nous entraîner sur une pente glissante, dont on ne sait pas jusqu'où elle peut aller. Car où commencent et où finissent la vie saine et la responsabilité individuelle? "*Est-ce qu'on va arrêter de rembourser les accidents de ski ou d'autres sports?*", se demandent-ils. "*Et qu'en est-il des enfants qui tombent à vélo mais qui n'avaient pas de casque, ou de quelqu'un qui boit de temps en temps un petit verre en trop et qui a un cancer du foie, quelqu'un qui ne mange que du pain blanc et beaucoup de viande rouge et qui a un cancer de l'intestin....*" Bref, qui peut dire qu'il mène une vie parfaitement saine? Et qu'est-ce qu'un mode de vie sain, où se situe exactement la frontière entre ce qui est sain et malsain? Même les experts ne sont pas toujours d'accord là-dessus.

Il n'empêche que les citoyens attachent de l'importance à la responsabilité personnelle dans le domaine de la santé, surtout dans le cadre de la solidarité. La responsabilité individuelle est indissociable de la responsabilité que nous avons les uns envers les autres, estiment-ils. Celui qui joue avec sa santé ne joue pas seulement avec sa vie à lui, mais manque aussi de solidarité vis-à-vis du système.

Mais cette responsabilisation doit-elle toujours s'accompagner d'une sanction, se demandent-ils. N'y a-t-il pas moyen de l'aborder de manière plus positive?

En fait, quand nous en avons discuté en groupe, nous étions plus en faveur d'un incitant positif que d'une exclusion. Donc, quand on dit: 'Si vous suivez très bien ce traitement, vous serez encore plus remboursé', on donne à cela une dimension positive. C'est autre chose que de dire: 'Ce que vous faites, c'est mal, alors nous vous sanctionnons'.

Mais cette stratégie de la carotte plutôt que du bâton soulève aussi des problèmes, reconnaissent certains citoyens. Le remboursement d'abonnements dans des clubs de sport, de fitness ou de bien-être, comme le font aujourd'hui les mutualités, a été remis en question à plusieurs reprises. "*Est-ce une manière rationnelle de responsabiliser les gens?*", s'interrogent certains participants. "*Est-ce une bonne utilisation de l'argent de la collectivité? Est-ce que cela fait partie des missions essentielles des organismes assureurs?*" Un membre du labo pose même la question en termes plus philosophiques: les gens doivent-ils être récompensés, parce qu'ils ont un comportement sain? Quand on vit sainement, la récompense est déjà d'avoir une meilleure santé et une vie plus longue. Les pouvoirs publics doivent-ils encore ajouter une prime par-dessus le marché?

Ce thème fait néanmoins apparaître la tension entre les valeurs d'autonomie et du droit de chacun à mener sa vie comme il l'entend, d'une part, et de solidarité vis-à-vis de la collectivité, de l'autre. Ce sont deux valeurs qui comptent beaucoup pour les participants et que certains ont donc du mal à départager, comme en témoignent ces propos entendus à l'issue du dernier week-end:

C'est dur comme débat, parce qu'il y a du pour et du contre et c'est totalement légitime des deux côtés. Concernant les valeurs, je suis totalement d'accord avec ce qui a été dit, mais on se contredit nous-mêmes à chaque fois. Prendre position là-dedans, ce n'est vraiment pas évident.

Cependant, la responsabilité individuelle ne peut jamais être dissociée de la responsabilité envers autrui. Il s'agit donc d'une responsabilité partagée entre l'individu et la société. Tout l'enjeu est de rechercher un équilibre, comme le conclut ce citoyen:

Il y a une responsabilisation au niveau sociétal et individuel, donc c'est une prise de décision de la part de chacun. C'est une possibilité de liberté de choix. Donc, là-dedans, il faut respecter à la fois les droits humains et il faut trouver un compromis entre les choix humains et la nécessité de remboursement.

L'information, l'éducation et la sensibilisation ont en tout cas un important rôle à jouer par rapport à ce thème. La responsabilisation dans le cadre de la solidarité doit en faire partie intégrante.

Le cadre plus large: soins de santé et société

Le but premier de ce LaboCitoyen était de définir avec les citoyens une série de critères qui leur semblaient importants et pertinents pour décider des remboursements dans les soins de santé. Mais le labo laissait aussi aux participants la liberté de construire une argumentation plus large et d'apporter des éléments qui sortent du cadre strict des décisions de remboursement.

L'organisation actuelle du système, les pratiques courantes dans le processus décisionnel, le rôle (ou l'absence) de certains acteurs, la vision des décideurs politiques... Tous ces éléments ont une influence sur ce qu'il adviendra des propositions et des conclusions du LaboCitoyen.

Les participants ont donc souhaité que ces éléments fassent aussi partie du message qu'ils transmettent à ceux qui sont chargés de définir notre politique de santé. Il s'agit d'une série de pistes de réflexion et de priorités dont les citoyens espèrent qu'on les prendra à cœur.

Les propos cités dans cette partie du rapport proviennent tous du débat entre les citoyens et des représentants de l'INAMI, du KCE et d'autres parties prenantes après la présentation des conclusions, à l'issue du troisième week-end.

La manière dont les décisions sont prises

Il est temps de revoir le processus décisionnel en matière de remboursement. Il doit dépendre, beaucoup plus qu'aujourd'hui, des besoins des malades plutôt que de l'offre de soins.

Les valeurs sociétales sous-jacentes doivent être le principal fil conducteur qui inspire les décisions de remboursement: des valeurs qui sont caractéristiques de notre société et qui constituent les fondements de notre système de santé.

Nous avons noté quatorze valeurs au total. Nous demandons que les décisions prennent d'abord en compte ces valeurs, comme la solidarité, l'équité, l'accessibilité aux soins, l'autonomie de décision... Ça, c'est essentiel dans le processus.

La procédure d'introduction de dossiers de remboursement doit être facilitée. Elle doit être plus largement accessible, y compris pour des soignants individuels, des associations de patients, etc. Il faudra cependant prévoir un soutien pour ce type de demandeurs.

Il faut mettre également en place un système de réévaluation permanente et régulière des décisions, à la lumière de nouvelles données scientifiques ou d'expériences validées de patients et de soignants. On veillera aussi à s'assurer régulièrement que l'ensemble des traitements remboursés répond toujours bien aux besoins.

Les citoyens réclament davantage de transparence dans les procédures et les décisions:

On demande aussi de la transparence : clarifier les procédures, augmenter la communication des commissions, permettre la consultation facile des rapports...

La composition et la mission des commissions doivent être revues. Aujourd'hui, les décisions sont prises de manière trop fragmentaire et ne concernent généralement que des aspects partiels du traitement, sans tenir compte de l'ensemble et des besoins globaux du patient. Pour permettre ce changement de cap, il faudra accorder un rôle beaucoup plus grand au patient, disent les citoyens :

Nous nous sommes dit que les commissions devraient avoir une composition mixte et comprendre des experts, mais aussi des patients. De manière générale, nous avons eu l'impression que le patient devait être mis beaucoup plus au centre du processus, qu'il fallait partir de lui et pas des sociétés pharmaceutiques, par exemple. Le patient doit aussi être assisté par des experts et d'autres acteurs qui sont impliqués à ce moment-là.

Ces commissions mixtes, qui seraient régulièrement renouvelées, doivent garantir un processus décisionnel plus neutre, plus objectif et plus démocratique, en accordant plus de poids aux preuves objectives et à la logique rationnelle et en limitant le rôle des lobbies.

Les commissions doivent aussi tenir compte de la qualité de l'investissement, en termes de bénéfice pour la santé, et avoir une réflexion à long terme afin d'assurer la pérennité de notre système de santé.

Si on dépense maintenant, est-ce que ça ne va pas nous permettre de gagner beaucoup plus dans le futur? C'est une question qu'il faut se poser.

Enfin, la réflexion ne doit-elle pas beaucoup plus se faire au niveau européen? Pas seulement pour agréer de nouveaux médicaments, mais aussi dans le domaine des remboursements. Des décisions communes et des achats collectifs au niveau européen permettraient de faire pression sur les prix.

Les soins de santé en Belgique

Les principes de base de notre système de santé doivent être conservés, mais des améliorations sont possibles.

Le premier pilier est et reste la solidarité. La solidarité constitue pour chacun le cœur de notre système de santé. Il faut entendre par là non seulement la solidarité avec ceux qui vivent aujourd'hui, mais aussi avec la société de demain : nous devons investir de manière durable et évaluer la politique sur le plan de la prévention et de la durabilité.

La solidarité doit être réciproque entre le collectif et l'individuel. Chacun doit être responsabilisé et être conscient que son mode de vie a un impact sur le système. L'accessibilité des soins de santé est donc essentielle et on a souligné aussi l'importance de l'équité et le souci d'une cohérence continue par rapport aux changements apportés.

En matière de soins de santé, il faut tenir compte de toutes les dimensions de l'individu, de l'être humain dans sa globalité : non seulement la dimension médicale et physique, mais aussi les aspects psychosociaux et le bien-être. Comme c'est souvent plus complexe, il faut renforcer l'approche multidisciplinaire, aussi bien pour des décisions stratégiques (notamment à propos des remboursements) que dans la pratique médicale.

Les citoyens constatent que jusqu'en 2014 au moins, ni les décideurs politiques, ni les administrations compétentes n'ont jamais formulé, de manière explicite et transparente, les objectifs des soins de santé en Belgique : ni des objectifs généraux, ni des objectifs stratégiques, ni des objectifs opérationnels, que ce soit à court ou à long terme. Il y a là une tâche pour les décideurs politiques.

Enfin, il faut développer l'éducation et la sensibilisation dans une optique de prévention, vis-à-vis de tous, mais en premier lieu des enfants et des jeunes. Une politique de prévention et de sensibilisation ciblée est indispensable pour que chacun prenne conscience de sa responsabilité individuelle et de l'impact que son mode de vie exerce sur sa santé, mais aussi sur tout le système des soins de santé. Cependant, cet élément de responsabilité personnelle ne peut pas constituer une raison pour empêcher certaines personnes d'avoir accès aux soins dont elles ont besoin, estiment les citoyens.

Le rôle du LaboCitoyen

Il paraît tout d'abord évident pour les citoyens d'être consultés sur des questions importantes touchant aux soins de santé, puisqu'ils sont les usagers du système.

Ils pensent par ailleurs qu'un LaboCitoyen peut générer, à côté de la vision médico-technique dominante, une vision plus humaine, plus empathique, plus large et plus soucieuse de l'intérêt collectif. L'expertise du citoyen complète celle des spécialistes et permet à ces derniers d'être davantage en phase avec la réalité sociale.

C'est en outre une forme de consultation plus nuancée que des enquêtes écrites et des sondages. Ainsi, l'âge était un critère suggéré dans l'enquête réalisée par le KCE. Le LaboCitoyen a certainement nuancé cet aspect.

En favorisant une telle participation citoyenne, on crée aussi un cadre commun dans lequel chacun se sent davantage responsabilisé.

Les citoyens proposent de donner plus de continuité à des initiatives participatives telles que ce LaboCitoyen. Cela permet de consulter régulièrement l'opinion publique sur des questions stratégiques qui concernent tout le système des soins de santé ou sur des enjeux très complexes qui ont une dimension éthique. Car il reste un grand nombre de questions en suspens, qui n'ont pas encore trouvé de réponse au cours de ce LaboCitoyen. Par exemple, au sujet du financement : comment déterminer ce qui est une juste contribution de chacun d'entre nous au système et comment répartir les moyens ? Comment accroître la transparence des quelque 160 commissions de remboursement qui fonctionnent au sein de l'INAMI ? Quel rôle est réservé au patient et au citoyen ?

Impliquer régulièrement le LaboCitoyen dans des questions stratégiques cruciales soulève aussi une série de questions : qui va représenter les citoyens et comment organiser cette consultation ?

Enfin, nous nous considérons aussi comme des ambassadeurs des soins de santé. Nous avons passé trois week-ends à 32, en échangeant des idées et en construisant des visions. Nous allons à présent rentrer chacun chez nous, dans notre environnement. Mais nous allons continuer à discuter de ces idées, nous allons un peu secouer le cocotier et transmettre à d'autres personnes des choses que nous avons apprises et découvertes ici.

6. CONCLUSIONS

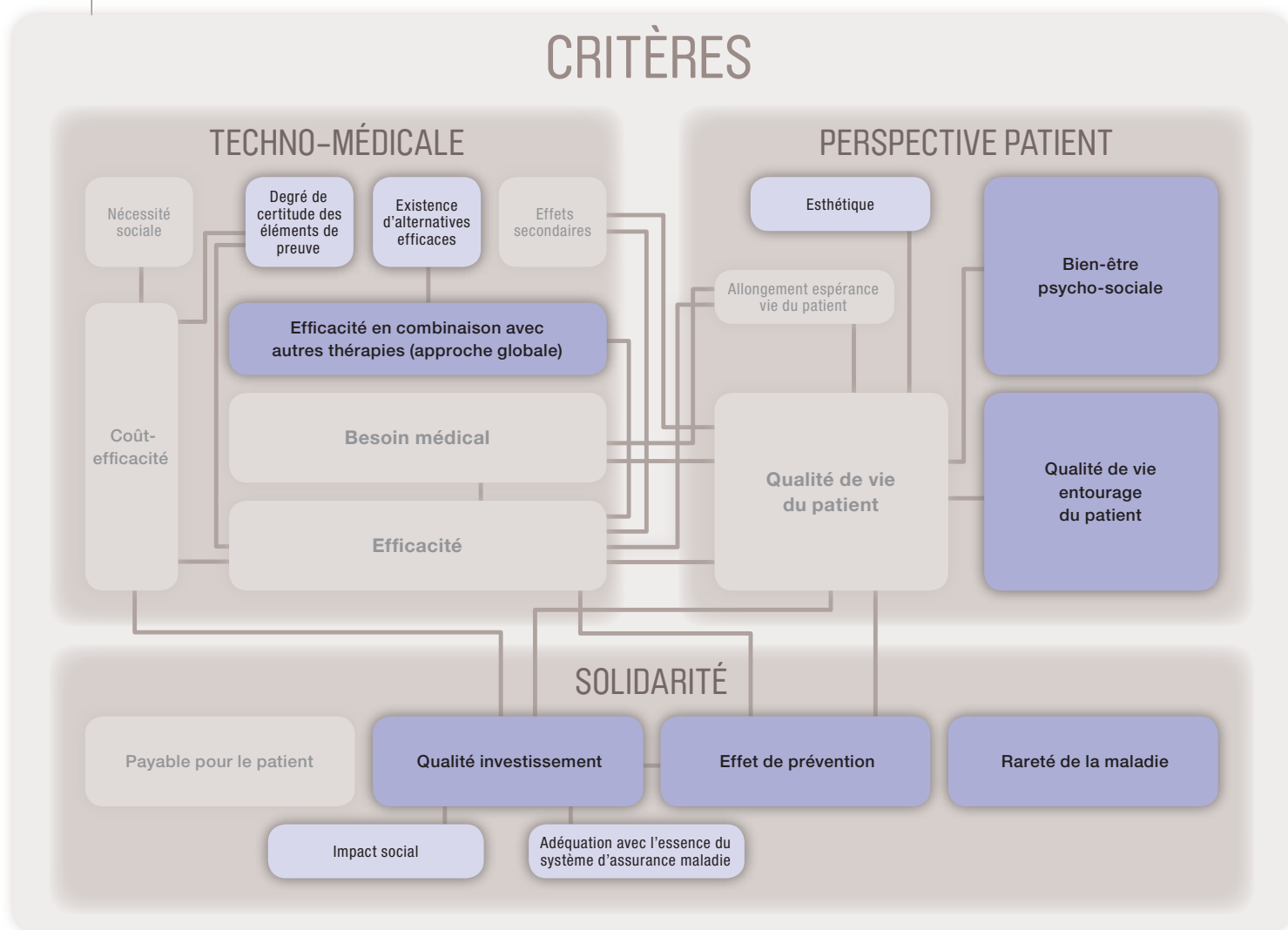
Dix-neuf critères en trois domaines

Les 19 critères sont l'aboutissement d'une concertation que les 32 citoyens participants ont eue pendant trois week-ends, entre eux et avec des personnes-ressources. Ils les ont regroupés en trois grands domaines (voir aussi figure 2, p.40) :

- Perspective du patient
- Critères médico-techniques
- Solidarité

La sélection des critères et leur regroupement illustrent quelques lignes de force remarquables :

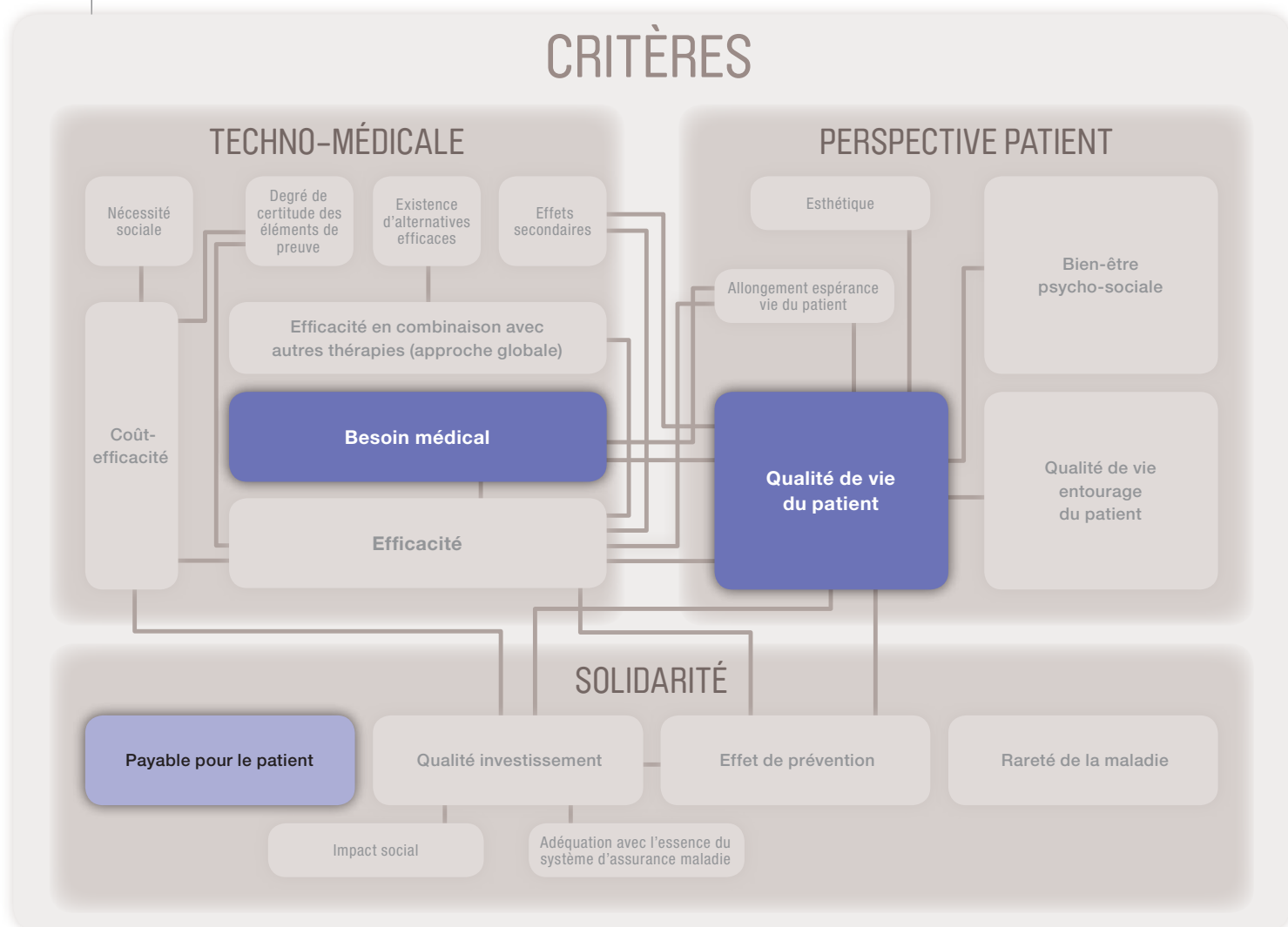
- Les participants attachent beaucoup d'importance au fait que la perspective du patient, et plus encore la qualité de vie du patient, se retrouvent au cœur de la prise de décision.
- Les critères de remboursement utilisés actuellement se situent principalement dans le domaine médico-technique. Leur importance est confirmée au cours du LaboCitoyen.
- La solidarité est la principale valeur sociétale sur laquelle doit être fondée l'assurance-maladie, au point qu'elle constitue un domaine distinct de critères.

Nouveaux critères**Figure 4A: Nouveaux critères**

Les critères suivants sont nouveaux :

- **Qualité de vie de l'entourage du patient** : il s'agit d'un critère qui élargit sensiblement le critère 'qualité de vie du patient'. Les décisions de remboursement doivent prendre en compte l'impact du traitement sur la qualité de vie de l'entourage du patient.
- **Effet préventif** : avec ce critère, les citoyens adoptent une perspective à long terme. Les décisions de remboursement sont trop souvent prises dans un contexte curatif. Si un traitement a aussi un effet préventif, il doit être privilégié par rapport à d'autres. L'impact préventif doit donc intervenir dans les décisions de remboursement.
- **Qualité de l'investissement** : ce critère s'inscrit dans la même perspective à long terme que l'effet préventif, mais dans un cadre financier et sociétal plus large.

- **Adéquation avec l'essence du système d'assurance-maladie** : ce critère peut être considéré comme une demande des citoyens pour formaliser cette 'essence' de l'assurance-maladie et la traduire en objectifs opérationnels.
- **Bien-être psychosocial** : une manière de renforcer l'importance de la qualité de vie du patient en étendant ce concept à des éléments qui dépassent les aspects purement médico-somatiques de la qualité de vie.
- **Esthétique** : des traitements qui ne visent qu'à se conformer à un idéal de beauté ne doivent pas bénéficier d'un remboursement. Dans un certain nombre de cas, l'esthétique peut néanmoins être un facteur important et doit alors être prise en compte dans les décisions de remboursement. Ce critère souligne également l'approche 'holistique' que les citoyens veulent mettre en avant dans le système des soins de santé.
- **Impact social** : ce critère est une manière d'explicitier la demande des citoyens de tenir compte de l'impact social ou de certains groupes cibles, dans le but de parvenir à un meilleur équilibre ou une plus grande justice sociale.
- **Efficacité en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale)** : ce critère fait partie du domaine médico-technique et vise à souligner, à l'intérieur de ce domaine, l'importance d'une prise en charge globale en vue de répondre à tous les besoins du patient.
- **Rareté de la maladie** : les citoyens veulent éviter que les soins de santé soient plus difficiles d'accès pour les personnes atteintes d'une maladie rare et que celles-ci soient laissées pour compte en raison de cette rareté (c'est donc aussi une manière de compenser le poids (trop) important donné au critère 'nécessité sociale').
- **Existence d'alternatives efficaces** : il faut accorder la priorité, dans les décisions de remboursement, à de nouveaux traitements pour des maladies qui occasionnent un grand besoin médical et pour lesquelles il n'existe pas encore de thérapies efficaces.
- **Degré de certitude des éléments de preuve** : les citoyens soulignent l'importance de la recherche scientifique et de l'objectivité pour évaluer l'efficacité et le rapport coût-efficacité.

Extension ou modification du contenu de critères existants**Figure 4B. Critères existants, mais dont le contenu a été modifié.**

Critères dont le contenu a été modifié :

- **Qualité de vie du patient** : la qualité de vie du patient fait aujourd'hui partie du critère 'besoin médical'. Mais les citoyens en font leur thème central et prioritaire : il s'agit pour eux de quelque chose de beaucoup plus important qu'un simple sous-critère du besoin médical. De plus, ils ont sensiblement élargi le contenu de ce critère pour inclure aussi des aspects du bien-être (psychosocial).
- **Payable pour le patient** : les soins de santé doivent rester abordables pour *tous* les patients. Des obstacles financiers ne peuvent empêcher l'accès aux soins (des mécanismes comme le statut BIM et le MAF pour soutenir des personnes plus vulnérables sont reconnus comme une solution potentielle).
- **Besoin médical** : les citoyens le considèrent comme l'un des critères de base. Certains disent même que répondre à un besoin médical est le 'principe de base des soins de santé'. D'un autre côté, ils voudraient que ce critère soit interprété de façon plus large, au-delà des aspects purement médicaux, pour intégrer aussi des aspects liés au bien-être, comme pour le concept de qualité de vie.

Confirmation de critères existants

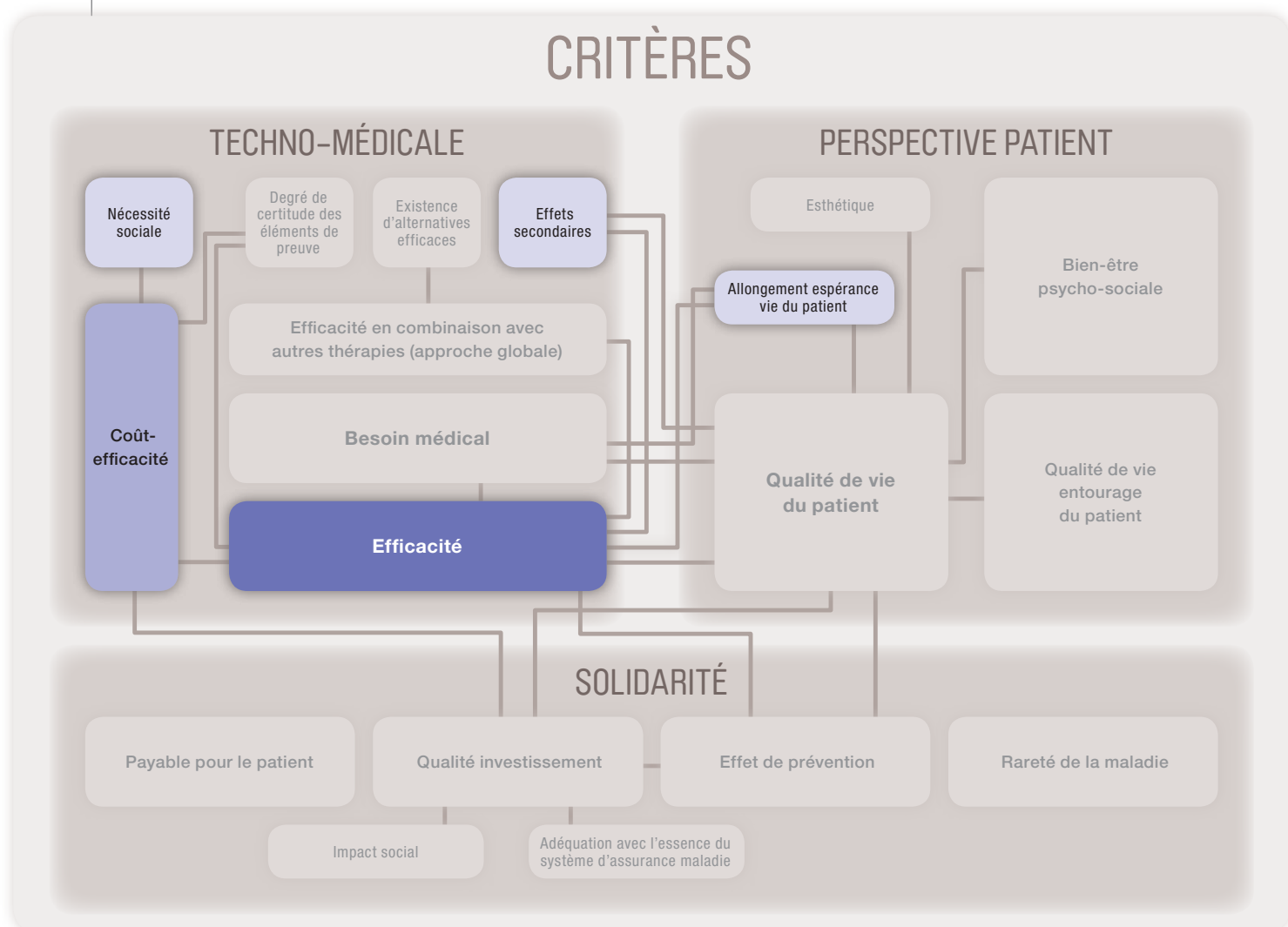


Figure 4C. Critères existants.

- **Efficacité** : il s'agit, pour les citoyens, du critère le plus important dans le domaine médico-technique. À leurs yeux, cela n'a pas de sens de dépenser de l'argent public pour des traitements qui ne sont pas efficaces. Une justification scientifique (evidence based) est considérée comme essentielle pour ce critère.
- **Rapport coût-efficacité** : les citoyens estiment que ce critère est étroitement lié à l'efficacité. Ils ont cependant du mal à accepter l'instauration de valeurs limites au-delà desquelles la décision de remboursement serait automatiquement négative.
- **Effets secondaires** : un critère qui est fortement corrélé à la qualité de vie.
- **Espérance de vie du patient** : elle est perçue par les citoyens comme un critère qui doit être mis en relation avec la qualité de vie.
- **Nécessité sociale** : pour un certain nombre de citoyens, il semble logique que des traitements qui touchent un plus grand nombre de patients soient remboursés en priorité. Mais il y a également un courant en sens inverse, qui considère que tous les patients ayant un besoin médical comparable doivent avoir les mêmes droits, indépendamment de la prévalence de la maladie.

Six conditions de remboursement



Figure 4D. Conditions de remboursement.

En plus des 19 critères, les citoyens ont également défini six conditions. Ces conditions s'appliquent davantage au niveau individuel des remboursements.

- **Prescription/justification par le médecin** : tout traitement doit être prescrit par un médecin ou un autre professionnel de la santé agréé et jouissant d'une expertise nécessaire et reconnue.
- **Traitement multidisciplinaire/personnalisé** : en cas de maladie grave, rare ou exerçant un grand impact sur la qualité de la vie ou encore de thérapies extrêmement coûteuses ou complexes, le patient doit être traité sous la supervision d'une équipe multidisciplinaire disposant de l'expertise nécessaire. Ceci s'inscrit aussi dans la conception d'une prise en charge globale.
- **Lieu du traitement** : le patient a droit à la même qualité de soins, quel que soit l'endroit où le traitement se fait. Il peut toutefois être nécessaire, pour certains traitements spécifiques (voir conditions ci-dessus), que le patient doive s'adresser à un centre d'expertise.
- **Étapes suivies par le patient** : lorsque le traitement implique que le patient suive une série d'étapes, il peut être utile de conditionner le remboursement au respect de ce parcours de soins.
- **Âge** : l'âge ne peut servir de critère que s'il s'avère qu'un traitement est efficace et ne procure un avantage que pour une tranche d'âge bien précise. Mais en soi, il ne peut constituer un motif pour exclure des patients de certains traitements.
- **Nombre de patients par famille** : pour la plupart des citoyens, le nombre de patients par famille ne peut être une raison pour accorder un remboursement plus élevé, sans tenir compte du contexte socio-économique de cette famille.

Pondération

Les participants au LaboCitoyen ont également donné une indication quant au poids relatif à donner aux différents critères et conditions. Cinq critères ont été identifiés par les citoyens comme étant plus importants que les autres. Il s'agit de 'qualité de vie du patient' dans le domaine 'perspective du patient', de 'besoin médical' et de 'efficacité' dans le domaine médico-technique et de 'qualité de l'investissement' et 'effet préventif' dans le domaine de la solidarité.

Deux conditions sont également mises en avant : 'prescription/justification par un médecin' et 'traitement multidisciplinaire / personnalisé'.

Le processus décisionnel en matière de remboursement

Les délibérations sur les critères ont amené les citoyens à réfléchir aussi à la manière d'utiliser ces critères : qui prend les décisions et de quelle façon ? Leurs principales conclusions sont rassemblées dans le cycle logique des étapes successives du processus décisionnel.

L'initiative d'une demande de remboursement

Tout le monde doit avoir le droit d'introduire une demande de remboursement pour un traitement, disent les citoyens. Ils considèrent que laisser le monopole de l'initiative à 'l'offre', que ce soit l'industrie ou les prestataires de soins, est une erreur et peut avoir pour conséquence que des besoins essentiels des patients ne soient pas couverts.

Les citoyens constatent en effet qu'aujourd'hui ni les patients, ni les pouvoirs publics, ni un certain nombre de prestataires de services ne peuvent prendre l'initiative de demander le remboursement d'un traitement. Pourtant, ces acteurs, qui ont une bonne connaissance de la réalité du terrain, devraient être incités à le faire. Il faudrait également veiller à les aider à constituer leur dossier de demande.

La préparation de la décision de remboursement

L'importance que les citoyens accordent aux thèmes de la qualité de vie du patient et du traitement multidisciplinaire et personnalisé illustre leur vision holistique des soins de santé. Ceci a des conséquences sur leur vision de la manière de préparer les décisions de remboursement.

Les citoyens soulignent qu'il n'est pas logique de prendre des décisions 'par dossier', autrement dit de décider chaque fois à propos de sous-aspects d'un traitement (p.ex. médicament, scanner...) au lieu de tenir compte des besoins globaux du groupe de patients concernés par la décision.

En bref, il faudrait tenir compte d'un plus grand nombre d'éléments au moment de préparer et de prendre la décision : entre autres, en prenant en considération les conséquences de la maladie sur la santé et le bien-être durant tout le cycle de la maladie, du début à la fin, ainsi que les traitements alternatifs éventuels.

Les citoyens sont également persuadés qu'en recourant à des critères plus 'pointus', on arrivera à prendre de meilleures décisions et à mieux utiliser les budgets disponibles.

Qui prend la décision ?

Cette même vision holistique se traduit également par la demande d'élargir le processus de décision et d'augmenter le nombre d'acteurs impliqués afin d'éviter que les préjugés d'un groupe limité de parties prenantes n'entraînent des blocages dans le processus décisionnel ou des décisions unilatérales. Cela évite aussi de prendre des décisions par dossier individuel, de manière 'saucissonnée'. Avec davantage de parties prenantes et d'acteurs concernés autour de la table, avec des équipes multidisciplinaires, on arrivera mieux à réaliser l'ambition d'une approche globale et holistique des soins.

L'importance attachée au critère de la qualité de vie du patient a pour conséquence que les patients et leur entourage devraient être impliqués d'une façon ou d'une autre dans la prise de décision. En outre, l'extension

et l'approfondissement du critère de la qualité de vie a pour effet que les patients constituent la seule catégorie capable de fournir des informations utiles sur cet aspect.

La prise en compte des critères

Il y a une différence entre les 'critères' et les 'conditions' de remboursement. Les premiers servent à prendre une décision de remboursement d'un traitement dont peut (virtuellement) bénéficier toute la population. Cette décision a pour conséquence que le traitement est ou non repris dans le système de remboursement de l'assurance-maladie. Une condition, par contre, est liée à une décision de remboursement pour un patient individuel.

Les délibérations montrent que certains critères et conditions sont manifestement plus importants que d'autres. Le poids accordé à chaque critère doit donc aussi être différent dans le processus décisionnel.

C'est le patient et ses besoins qui doivent être au centre du système, disent les citoyens. La qualité de vie du patient fait donc partie des critères les plus importants et toutes les décisions doivent partir des besoins de celui-ci, en privilégiant sa qualité de vie. Ceci se traduit également dans le concept de prise en charge globale du patient. Il ne s'agit pas de 'saucissonner' les besoins et les thérapies. Il faut au contraire prendre en compte dans chacune des décisions une approche plus holistique tenant compte de la globalité des besoins du patient.

Réévaluation régulière des décisions

Chaque décision prise dans le passé devrait être régulièrement réévaluée, de préférence à échéances fixes, afin de tenir compte de nouvelles données et de l'existence de nouveaux traitements. Ce type de réévaluation régulière est aussi l'occasion de faciliter l'élargissement d'un traitement à d'autres pathologies dès que des éléments scientifiques validés permettent de le faire.

Le cadre plus large des soins de santé

Les citoyens ont également deux réflexions importantes liées au contexte plus large du système de soins de santé.

Le fonctionnement du marché

Au cours du LaboCitoyen, les participants ont à plusieurs reprises été confrontés à des cas de traitements extrêmement coûteux. Ils en déduisent que les soins de santé ne fonctionnent pas comme un 'marché' normal dans lequel un équilibre s'établit entre l'offre et la demande. De leur point de vue, la collectivité doit faire usage de sa force pour négocier de meilleurs prix. Si ce 'pouvoir d'achat' n'est pas suffisant au niveau belge, il faudrait coopérer au niveau européen pour mieux négocier et acheter.

Le financement des soins de santé

L'approche holistique et la prise en charge globale des besoins du patient vont à l'encontre du système d'assurance-maladie actuel. Celui-ci est surtout basé sur le remboursement de prestations individuelles ou de sous-aspects d'un traitement (p.ex. un médicament). Pour les citoyens, la maladie doit plutôt ouvrir un certain nombre de droits, éventuellement sous la forme d'une enveloppe financière permettant aux patients 'd'acheter' des soins.

Les citoyens attachent également beaucoup d'importance aux investissements à long terme et à la prévention. Un sous-groupe a même suggéré que le système d'assurance-maladie soit organisé de telle sorte qu'il paie pour que les gens restent en bonne santé plutôt que de rembourser ceux qui sont malades. Il s'agit d'un exemple sans doute extrême d'un système qui serait axé sur les résultats plutôt que sur les prestations, mais qui donne tout de même à réfléchir.

7. LES ENSEIGNEMENTS À TIRER

La Fondation Roi Baudouin avait formulé au départ du LaboCitoyen quatre questions qui pouvaient être des sources d'enseignements. Dans cette dernière section du rapport, l'équipe qui a encadré le projet et le comité d'accompagnement les examinent et tentent d'y apporter des réponses en interprétant les résultats et les conclusions du labo.

Le LaboCitoyen montre qu'il est possible, par des échanges de vues et une concertation – et dans le respect total des idées et des opinions de chacun, sans même la nécessité de parvenir à un consensus – d'amener des personnes à adopter des positions plus nuancées que celles qu'elles indiquent en complétant une enquête ou un bref questionnaire. Tout au long de ce parcours, les citoyens voient comment leurs opinions peuvent se cristalliser, mais éventuellement aussi basculer. On a pu l'observer à plusieurs reprises, entre autres lors des débats sur l'âge, l'esthétique et la responsabilité individuelle. Dans ce dernier cas, les opinions n'ont pas tardé à basculer vers une approche plus nuancée de sensibilisation positive (voir aussi à ce sujet la question 3).

Question 1 : La délibération citoyenne débouche-t-elle sur d'autres critères de décision, outre ceux qui sont aujourd'hui en vigueur dans les commissions de remboursement ou généralement mises en avant par des experts?

Le principal résultat du LaboCitoyen est sans aucun doute l'identification des dix-neuf critères et des trois conditions de remboursement, ainsi que les délibérations qui ont conduit à dresser cette liste (voir figure 2, page 40 et suivante). Ces critères ont été classés par les citoyens en trois domaines : la perspective du patient, les critères médico-techniques et la société solidaire. Les citoyens estiment que certains critères et conditions sont plus importants que d'autres et qu'il faut donc leur attribuer un plus grand poids au moment de prendre une décision de remboursement.

Ces résultats enrichiront et élargiront les connaissances des décideurs quant au contenu et au poids relatif des critères à prendre en compte dans les décisions de remboursement dans les soins de santé. Les citoyens sont conscients du défi, en termes d'opérationnalisation et de concrétisation, que constitue la mise en œuvre de leurs propositions.

Par rapport à la pratique actuelle (en Belgique), les trois domaines de critères constituent aussi bien un élargissement qu'un approfondissement :

- un élargissement, parce que les citoyens amènent une série de nouveaux critères ou subdivisent des critères existants en plusieurs nouveaux critères
- un approfondissement, parce qu'ils donnent à certains critères un contenu différent et plus complet.

La distinction entre les critères, à appliquer à une décision de remboursement en général, et les conditions, à appliquer à une décision de remboursement pour un patient individuel, illustre également la place centrale du patient dans la prise de décision.

Question 2 : La pondération des critères, à l'issue de la délibération, est-elle différente de celle qui ressort de l'enquête menée par le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) ?

Il y a une grande cohérence entre les résultats du LaboCitoyen et ceux de l'enquête réalisée par le KCE en 2014, pour autant qu'on puisse les comparer. Les deux études démontrent que les citoyens / l'opinion publique attachent beaucoup d'importance à l'amélioration de la qualité de vie du malade et jugent qu'elle passe avant le simple allongement de l'espérance de vie. Le LaboCitoyen aide à comprendre pourquoi : pour les citoyens, l'espérance de vie a tendance à évoquer l'image d'une prolongation de la vie à tout prix, et non d'un plus grand nombre d'années de vie saine. Le terme d'acharnement thérapeutique a d'ailleurs souvent été cité dans ce contexte.

Les participants au LaboCitoyen se sont aussi opposés à faire de l'âge un critère ou une condition de remboursement. Ce refus repose sur une double motivation : d'une part, l'âge ne peut être un argument qui serait invoqué pour exclure certaines personnes de l'accès aux soins (voir question 3) ; d'autre part, l'allongement de l'espérance de vie ne peut être un but en soi, qui serait dissocié de la qualité de vie et ne tiendrait pas compte de la liberté de choix du patient.

Question 3 : Quels sont, aux yeux des citoyens, les éléments importants pour formuler un avis de remboursement dans des cas concrets ?

Il y a quatre axes principaux dans la réponse fournie par les citoyens :

- la solidarité
- la dimension humaine
- l'objectivité et le professionnalisme
- la dimension financière

Solidarité

Les citoyens considèrent notre assurance-maladie comme une sorte de droit universel. Nous avons tous droit à une couverture de nos soins de santé, indépendamment de notre statut ou de notre position dans la société. Cette couverture est basée sur la solidarité et non sur le principe d'une assurance classique, dans laquelle les droits peuvent être différents en fonction de la contribution de chacun.

La solidarité est la valeur qui est à la base de la plupart des décisions et des choix effectués par les citoyens. C'est elle qui les a notamment amenés à refuser de faire de l'âge ou de la responsabilité individuelle un critère ou une condition de remboursement. La question du lien entre l'accès aux soins et l'âge ou la responsabilité individuelle a pourtant été mise en avant, ces dernières années, dans plusieurs enquêtes sur les soins de santé. Ce lien est perçu comme l'illustration du risque d'une diminution de la solidarité parmi la population.

Au début du LaboCitoyen aussi, on a vu les participants aborder l'âge comme un critère de remboursement possible, qu'ils ont associé à des aspects tels que l'efficacité du traitement, l'objectivité des preuves et le rapport coût-efficacité. Mais leurs réflexions et la concertation leur ont peu à peu fait comprendre qu'un critère

tel que l'âge conduisait surtout à exclure des catégories plus fragiles de la population (comme les personnes âgées). Cela se heurtait à des valeurs telles que la solidarité, l'égalité d'accès, la liberté de choix et le droit à une vie saine et de qualité pour tous, qui sont essentielles aux yeux des citoyens.

On a assisté à une évolution semblable en ce qui concerne la responsabilité personnelle. Les citoyens sont parvenus à la conclusion que celle-ci ne pouvait être dissociée de la responsabilité collective : il s'agit de trouver le juste équilibre entre responsabilité et responsabilisation, individuelle et collective.

La dimension humaine

Notre droit à tous d'être en bonne santé et d'avoir une bonne qualité de vie est à la base du système des soins de santé et des décisions de remboursement. Cela se traduit par l'importance que les citoyens accordent à la qualité de vie du patient, mais aussi de son entourage. Mais également par l'importance donnée à la prévention, qui devient un critère de remboursement à part entière. C'est l'être humain lui-même et son projet de vie qui doivent être au centre du système, et non la maladie et la guérison, disent les participants. L'expertise nécessaire pour prendre les décisions est par conséquent multidisciplinaire et non strictement médicale.

L'objectivité et le professionnalisme

L'objectivité est une des valeurs qui sous-tend surtout le domaine des critères médico-techniques, tandis que le professionnalisme et l'expertise des soignants sont plutôt associés aux conditions de remboursement. Quatre des cinq critères et conditions ayant le plus de poids touchent à la qualité de la prise de décision : l'efficacité, le besoin médical (critères) ; la justification/prescription et le traitement multidisciplinaire/personnalisé (conditions).

Les traitements et les remboursements doivent, dans la mesure du possible, être basés sur des preuves objectives et scientifiques ('evidence based'). Mais en soi, c'est insuffisant, estiment les citoyens. Il faut aussi tenir compte du vécu individuel et du contexte des patients. En effet, ce sont eux qui éprouvent 'dans leur chair' l'effet qu'une maladie et un traitement produisent sur eux. Cette profonde expérience vécue ne peut être perdue et doit être prise en compte dans les décisions.

Les experts voient dans cette dualité un paradoxe : les preuves scientifiques objectives ('evidence') et le vécu personnel subjectif ('experience') sont inconciliables à leurs yeux. Les questions qui se posent, en particulier pour décider de remboursements dans les soins de santé, sont parfois difficiles, complexes, voire apparemment insolubles. Dans de tels cas, il y a peu de place pour la subjectivité individuelle et il faut recourir autant que possible à des bases scientifiques solides. Mais ces bases font souvent défaut, comme il est apparu au cours du LaboCitoyen.

Pour les citoyens, il n'y a pas forcément de paradoxe entre l'objectivité scientifique et l'expérience subjective vécue. Ces deux éléments peuvent et doivent avoir une place dans le processus décisionnel. Un processus qui doit reposer sur une 'objectivité empathique'.

La dimension financière

Une décision de remboursement se prend dans un cadre budgétaire qui a des limites. Le défi consiste à utiliser au mieux les ressources disponibles.

L'impact budgétaire est aujourd'hui un critère et l'aspect budgétaire joue de fait un rôle prépondérant dans la prise de décision. Les citoyens n'en ont pourtant pas fait un critère. Pour eux, le budget est un élément du contexte, c'est une condition dont il faut tenir compte, mais pas un élément sur lequel on se base pour chaque décision individuelle.

Les citoyens arrivent à une conclusion comparable pour le prix des traitements. Aujourd'hui, le prix n'est pas formellement un critère de décision. Pourtant, les témoignages de personnes-ressources ont démontré qu'il joue bien un rôle dans la prise de décision. Pour les citoyens, il s'agit également d'un élément de processus plutôt que d'un critère. Ils sont d'accord pour estimer qu'à traitement égal, il s'agit toujours de choisir l'alternative la moins chère et que, dans le cas des médicaments, il faut faire jouer la concurrence. Le prix d'un nouveau traitement doit faire selon eux l'objet de négociations entre les pouvoirs publics et le producteur.

Question 4: Est-il possible, en se basant sur les conclusions des participants au LaboCitoyen, de formuler des recommandations visant à améliorer le processus décisionnel?

À ce stade, les citoyens ont déjà donné des impulsions pour permettre la traduction opérationnelle de leurs recommandations. Ces impulsions sont indiquées ci-dessous sous la forme de défis. Il ne s'agit pas seulement de défis pour les experts et les décideurs politiques, mais aussi pour les citoyens et les patients qui veulent continuer à avoir leur mot à dire sur des décisions qui auront une influence sur l'avenir de leur système de santé.

On pourrait résumer l'impact des résultats du LaboCitoyen sous la forme de quatre grands défis :

Élargir et approfondir les critères utilisés – les citoyens fournissent une série de critères et ont aussi donné une indication de leur poids relatif. Ces critères devront être traduits de façon opérationnelle avant d'être utilisés dans la prise de décision. La plupart d'entre eux sont cependant universels et applicables à tout type de décision de remboursement, qu'il s'agisse d'un acte médical, d'une thérapie ou d'un médicament.

Élargir et ouvrir la prise de décision – il faut qu'un plus grand nombre de parties prenantes puissent participer aux décisions. Il faut aussi tenir compte de toutes les expertises pertinentes, y compris le vécu et l'expérience des patients. En outre, une décision de remboursement ne peut jamais être un 'droit acquis' : elle doit pouvoir être régulièrement remise en cause, à la lumière des connaissances nouvelles, de nouveaux traitements alternatifs et d'alternatives à l'utilisation des moyens disponibles.

Mettre l'accent sur la qualité de vie – la prise de décision exige une approche plus globale et holistique qui place la personne et son contexte au centre du processus. Pour y parvenir, il faut tenir compte :

- du lien entre la décision à prendre et d'autres décisions passées ou à venir ;
- des besoins du patient dans sa globalité, et pas uniquement comme patient atteint d'une maladie spécifique ;
- du cycle complet de la maladie ;
- des alternatives disponibles.

Accroître la transparence et l'interaction – en résumé, les citoyens pensent que les décideurs doivent rechercher une large adhésion pour les décisions à prendre et celles qui ont déjà été prises. Cela exige une adéquation non seulement avec les secteurs des professionnels de la santé, des institutions de soins et des assureurs, mais aussi avec les patients et les membres de la société, les citoyens. La transparence et l'interaction sont deux conditions indispensables à cet égard : la transparence sur le comment et le pourquoi d'une décision ; l'interaction pour s'assurer que l'on répond réellement aux besoins de la société et que les moyens publics sont utilisés de manière juste, équitable et sensée.

Les citoyens chargent en tout cas la Fondation Roi Baudouin et l'INAMI de faire preuve dès aujourd'hui de cette transparence et de cette interaction : en continuant à informer les participants sur les traces que ce LaboCitoyen laissera dans la future politique des soins de santé!

8. ANNEXES

Annexe 1

Membres du panel LaboCitoyen

Bilal Benaïssa
Davy Boone
Norbert Borghmans
Walther Bouteille
Sofie Cattry
Paul Cerpentier
Maria Grazia Circelli
Vicky Cresswell
Franciscus Deckers
Johan Dekempeneer
Danny Dewit
Sabah El Jilali
Nicole Everaerts
Anke Franquet
Katrien Kinnaer
Sébastien Lambert
Julie Lefèvre
Gabriel Levy
Mathieu Libert
Linda Maes
Andrée Neyt
Tiffany Pascal
Jean-François Payel
Françoise Peters
Julien Rousseau
Maha Sheikh
Bernarda Tapia Villalobos
Joël Van Rossen
Danielle Vandevivere
Hugo Vinck
Catherine Yovel-Urbain
Armand Zambon

Annexe 2

Profil des citoyens

Répartition hommes/femmes	
Hommes	16
Femmes	16
Langue	
Français	16
Néerlandais	16
Âge	
18 - 29 ans	7
30 - 44 ans	9
45 - 59 ans	7
+60 ans	9
Domicile	
Flandre	16
Wallonie	7
Bruxelles	9
Situation professionnelle	
Ouvrier	1
Employé	11
Fonctionnaire	5
Indépendant	3
Intérimaire	1
Incapacité de travail/Invalidité	2
Étudiant	2
Demandeur d'emploi	2
Pensionné	5
Formation	
Enseignement primaire	1
Enseignement technique	5
Enseignement professionnel	1
Enseignement secondaire général	2
Enseignement supérieur	23
Professionnellement actif dans le secteur des soins de santé	
Étant ou ayant été professionnellement actif (à la retraite)	8(5+3)
Pas professionnellement actif	24
Situation familiale	
Avec enfants	17
Sans enfants	15
Cohabitant	26
Isolé	6

Annexe 3

Synthèse des descriptions des critères et des conditions¹⁰

Critères dans le domaine de la perspective du patient

Qualité de vie du patient – L'effet du traitement sur la qualité de vie du patient, c'est-à-dire la combinaison d'une évaluation objective (basée sur des échelles de mesure) et subjective (faite par le patient lui-même).

Qualité de vie de l'entourage du patient – L'effet du traitement sur la qualité de vie de l'entourage du patient (conjoint, aidants proches, famille...).

Bien-être psychosocial – Le degré auquel quelqu'un se sent 'bien dans sa peau' et l'impact qui en résulte sur le fonctionnement de la personne dans la société.

Esthétique – Le degré auquel les traitements produisent des effets 'esthétiques' afin que la personne réponde mieux à une norme personnelle et sociale.

Allongement de l'espérance de vie du patient – Impact du traitement sur l'espérance de vie du patient.

Critères dans le domaine médico-technique

Besoin médical – Dans quelle mesure le traitement est-il nécessaire du point de vue médical? Quel est l'impact de la maladie sur l'espérance de vie, la qualité de vie et le bien-être du patient (et de son entourage)?

Efficacité – Une amélioration de l'état du patient en termes d'espérance de vie et de qualité de vie. Dans le cas idéal, le traitement permet aux patients de guérir.

Coût-efficacité – Dans quelle mesure le traitement procure-t-il un bénéfice pour la santé par rapport à son coût? Les coûts compensent-ils les bénéfices? Bref, 'en a-t-on pour son argent'?

Efficacité en combinaison avec d'autres thérapies (approche globale des soins) – Dans quelle mesure la combinaison de plusieurs traitements est-elle (plus) efficace pour répondre aux besoins du patient?

Degré de certitude des éléments de preuve – Dans quelle mesure sommes-nous certains des preuves (d'efficacité, de rapport coût-efficacité) sur lesquelles se base la demande ou la décision de remboursement?

Effets secondaires – La mesure dans laquelle le traitement occasionne des effets secondaires.

Nécessité sociale – Dans quelle mesure le traitement est-il nécessaire du point de vue de la société? Autrement dit, quel est l'impact de la pathologie en termes de prévalence (nombre de personnes

¹⁰ Ces définitions ont été mises au point et validées par les citoyens.

atteintes) et de coût pour la société (dans quelle mesure la maladie entraîne-t-elle des coûts supplémentaires : traitement, médicaments, hospitalisation, absentéisme, invalidité...)?

Existence d’alternatives efficaces – Dans quelle mesure existe-t-il des traitements efficaces pour une maladie (qui occasionne un besoin médical important)?

Critères dans le domaine de la solidarité

Qualité de l’investissement – Dans quelle mesure le traitement s’attaque-t-il aux problèmes ou permet-il de les éviter à long terme?

Effet préventif – Le degré auquel le traitement exerce un effet préventif et peut éviter de futurs problèmes de santé à court et à long terme.

Rareté de la maladie – Les maladies qui sont reconnues comme étant rares (définition européenne : prévalence inférieure à 1 sur 2000).

Payable pour le patient – Dans quelle mesure le prix permet-il que le traitement soit financièrement abordable pour le patient?

Impact social – Impact du traitement sur la réduction ou l’accroissement des inégalités sociales.

Adéquation du traitement avec l’essence du système d’assurance-maladie – Dans quelle mesure la décision est-elle en conformité avec les fondements de la sécurité sociale et de l’assurance-maladie?

Conditions de remboursement

Prescription/justification par le médecin – Un traitement remboursé doit être prescrit de manière justifiée par un médecin ayant une connaissance et une expérience suffisantes de la pathologie et du patient.

Traitement multidisciplinaire et personnalisé – Le traitement et/ou le diagnostic doit être réalisé par une équipe composée de différents spécialistes et ayant une connaissance et une expérience suffisantes de la pathologie et du patient.

Âge – Le traitement doit être remboursé pour la tranche d’âge pour laquelle il est efficace et présente un bon rapport coût-efficacité.

Lieu du traitement – Dans certains cas, le lieu où le traitement est effectué (par exemple, centre d’expertise dans un hôpital, soins à domicile...) peut être une condition importante au remboursement.

Étapes suivies par le patient – Dans quelle mesure le patient a-t-il suivi les étapes proposées et recommandées (examen, traitement, conditions) avant d’avoir droit au prochain traitement remboursé?

Nombre de patients par famille – Nombre de patients d’une même famille qui sont confrontés au même problème médical.

Annexe 4

Description des valeurs et des objectifs

Valeurs

Solidarité – Chacun contribue selon ses capacités à un système de santé accessible à toute personne ayant un besoin (médical). Toute personne a le droit de mener une vie de qualité.

Volonté/liberté de choix du patient – Tout patient a le droit de choisir librement son soignant, son hôpital, sa mutualité...

Autonomie – Le droit du patient à décider de manière autonome et indépendante du type de soins médicaux et non médicaux dont il souhaite bénéficier.

Responsabilité de la société en matière de santé – Le devoir de la société tout entière (et des pouvoirs publics en particulier) de garantir à tous une égalité d'accès aux soins de santé.

Responsabilité individuelle par rapport à sa santé/mode de vie – La question centrale est ici de savoir si, en raison de leur mode de vie, des individus peuvent être tenus pour responsables de leur santé. Et si oui, si cela devrait entraîner des conséquences sur le remboursement des traitements pour des problèmes médicaux causés par ce mode de vie.

Droit à une vie saine et de qualité, au bien-être – La qualité de vie, c'est plus que la vie sans maladie : c'est une notion qui va au-delà des limites des soins de santé et qui renvoie à une conception large de ce qu'est le 'bien-être'. Outre la santé physique et mentale, elle englobe aussi des possibilités d'enseignement, de détente et de vie sociale, un cadre de vie adéquat, un emploi et une prospérité matérielle, un sentiment d'estime de soi, etc.

Éviter la stigmatisation et favoriser l'inclusion – De nombreuses maladies font l'objet de tabous, ce qui peut entraîner une stigmatisation des patients. Ceux-ci ne doivent pas être exclus en raison de leur pathologie et doivent pouvoir participer pleinement à la vie sociale.

Objectivité – Les résultats basés sur des recherches scientifiques doivent être neutres et objectifs, avoir été obtenus de manière systématique selon des méthodes scientifiques reconnues et ils ne peuvent pas être liés à une quelconque idéologie, à un groupe d'intérêts (par exemple, une entreprise commerciale, une organisation de soignants...) ou à un courant politique.

Égalité des chances – Signifie que chacun se voit offrir les mêmes opportunités et possibilités de participer pleinement à la vie sociale.

Dignité humaine – Respect de la personnalité, des valeurs individuelles et des choix des patients et des personnes dans le besoin de la part des soignants et des autres acteurs concernés. Il convient d'éviter les traitements qui portent atteinte à la dignité du patient.

Accessibilité – Il faut tendre vers des soins aisément accessibles pour toutes les personnes qui en ont besoin. Cette accessibilité est liée entre autres à l’offre de soins (disponible partout en quantité suffisante), à leur accessibilité financière, à l’information fournie à leur sujet, etc.

Équité – Des soins de santé qui répondent aux besoins du patient, sans distinction de sexe, d’origine ethnique ou culturelle, de religion, de statut socio-économique, de formation, etc. L’accès équitable aux soins se distingue de l’égalité d’accès dans le sens où les personnes qui ont davantage de besoins ont aussi droit à davantage de soins que d’autres (traiter de la même manière ceux qui sont dans la même situation et différemment ceux qui sont dans une situation différente).

Bienveillance – Les soignants doivent respecter, dans tous leurs actes, les principes éthiques de bienveillance et de bienfaisance vis-à-vis du patient. Autrement dit, ils agissent dans l’intérêt du patient, ils cherchent à prévenir ou à supprimer les souffrances et ils s’efforcent de favoriser son bien-être, sans lui nuire ou porter atteinte à son autonomie.

Transparence – Ouverture des organes de gestion des soins de santé.

Objectifs

Utilisation responsable des moyens collectifs / Rationalisation des moyens – Affectation optimale des moyens collectifs afin de garantir des soins de qualité, accessibles et durables.

Investir dans la société de demain et réfléchir à long terme – Au moment de prendre des décisions touchant aux soins de santé, il ne faut pas seulement réfléchir à court terme, mais intégrer aussi les effets à plus long terme. Les investissements qui sont consentis aujourd’hui et qui sont susceptibles d’éviter de grands problèmes (en termes de santé ou de coûts) plus tard doivent donc être privilégiés.

Durabilité – Maintenir à long terme un système de soins de santé accessible, de qualité et financièrement abordable.

Annexe 5

Personnes de référence et invités

- Rob Baltussen, Professor International Health Economics, Radboud Universiteit Nijmegen (NL)
- Marc Bogaert, Professor. em. Farmacologie UGent en gewezen lid van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek
- Dominique Bron, Chef de Service d'Hématologie oncologique, Institut Jules Bordet
- Irina Cleemput, Senior Expert Economische Analyse, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg – KCE
- Katelijne De Nys, Hoogleraar KU Leuven en Voorzitster Commissie tegemoetkoming van Geneesmiddelen, RIZIV
- Ri De Ridder, Directeur-generaal, Dienst Geneeskundige verzorging, RIZIV
- Dominique Feron, Médecin Directeur, Solidaris
- Micky Fierens, Directrice, Ligue des Usagers des Services de Santé – LUSS
- Anne Gillet, Médecin généraliste, Membre du Cartel et membre de la Commission nationale médicomutualiste (Medico-Mut) de l'INAMI/RIZIV
- Raf Mertens, Algemeen directeur, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg – KCE
- Wim Pinxten, Docent Medische Ethiek, Universiteit Hasselt
- Ward Rommel, Stafmedewerker Kennis en Beleid, Vlaamse Kankerliga
- Françoise Stryckman, Conseiller scientifique Remboursements, Direction Politique des Médicaments, Pharma.be
- François Sumkay, Médecin à la Direction médicale de l'Alliance Nationale des Mutualités chrétiennes
- Mia Van den Broeck, KanActiefplus vzw
- Christiaan Van Hul, Geneesheer expert, Onafhankelijke Ziekenfondsen
- Josse Van Steenberge, Prof. em. Socialezekerheidsrecht, gewezen Voorzitter van de Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen
- René Westhovens, Hoogleraar Reumatologie aan de UZ Leuven en Voorzitter van het College van Geneesheren-directeurs bij het RIZIV/INAMI
- Bert Winnen, Adviseur-generaal, Voorzitter van het College van Geneesheren-directeurs, RIZIV/INAMI (jusqu'à novembre 2014)

Annexe 6

Comité d'accompagnement

Président

Josse Van Steenberghe, Prof. em. Socialezekerheidsrecht, gewezen Voorzitter van de Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen

Membres

Marc Bogaert, Prof. em. Heymans Instituut UGent, vakgroep Farmacologie, gewezen lid van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek en covoorzitter beperkte commissie Klinisch Onderzoek

Irina Cleemput, Senior Expert Economische Analyse, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg – KCE

Ri De Ridder, Directeur-generaal, Dienst Geneeskundige verzorging, RIZIV

Micky Fierens, Directrice, Ligue des Usagers des Services de Santé – LUSS

Bruno Flamion, Professeur en physiologie et pharmacologie, FUNDP Namur, ancien Président de la Commission de Remboursement des Médicaments de l'INAMI

Anne Gillet, Médecin généraliste, membre du Cartel et membre de la Commission nationale Médecins/Mutualités (Médico-Mut) à l'INAMI

Jean-Marc Laasman, Directeur études, Union Nationale des Mutualités Socialistes – UNMS

Raf Mertens, Algemeen directeur, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg – KCE

Greet Musch, Directeur-generaal, DG PRE, Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten – FAGG

Françoise Stryckman, Conseiller scientifique Remboursements, Direction Politique des Médicaments, Pharma.be

Bert Winnen, Adjunct-kabinetschef, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid (à partir de décembre 2014)

Annexe 7

L'équipe de projet

Equipe de la Fondation Roi Baudouin

Gerrit Rauws, Directeur
 Tinne Vandensande, Conseillère
 Brigitte Duvieusart, Conseillère
 Pascale Prête, Assistante

Facilitateurs

Stéphane Delberghe, Atanor
 Benoît Fievez, Atanor
 Mark Hongenaert, Levuur
 Stef Steyaert, Levuur

Facilitateurs de contenu

Alain Denis, Yellow Window
 Peter Raeymaekers, Lyragen

Interprètes

Jasper Buschmann, CII
 Pierre Geldhof, CII
 Michel Van Dievel, CII

Rapporteur

Michel Teller, Cyrano

Support technique

Ivo Moeys, Microson

Annexe 8

Équipe de recherche - Analyse de discours

Mathieu Berger, Université Catholique de Louvain, Sociologie, Faculté des sciences économiques, sociales, politiques et de communication
 Laura Calabrese, Université Libre de Bruxelles, Sciences de l'Information et de la Communication
 Benjamin De Cleen, Vrije Universiteit Brussel - Master Journalistiek & Vakgroep Communicatiewetenschappen
 Ignaas Devisch, Universiteit Gent, Instituut voor Bioethiek, Faculteit Geneeskunde



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

www.kbs-frb.be

Fondation Roi Baudouin,
Fondation d'utilité publique
Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles
info@kbs-frb.be
02-500 45 55

Les dons sur notre compte
IBAN: BE10 0000 0000 0404 –
BIC: BPOTBEB1 sont fiscalement
déductibles à partir de 40 euros.

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste, active au niveau local, régional, fédéral, européen et international. Nous voulons apporter des changements positifs dans la société et, par conséquent, nous investissons dans des projets ou des individus qui peuvent en inspirer d'autres. En 2014, la Fondation Roi Baudouin et les Fonds qu'elle gère ont attribué 30 millions d'euros de soutien à 1.712 organisations et 270 individus pour des projets autour de la pauvreté, la santé, le développement, l'engagement sociétal, le patrimoine...

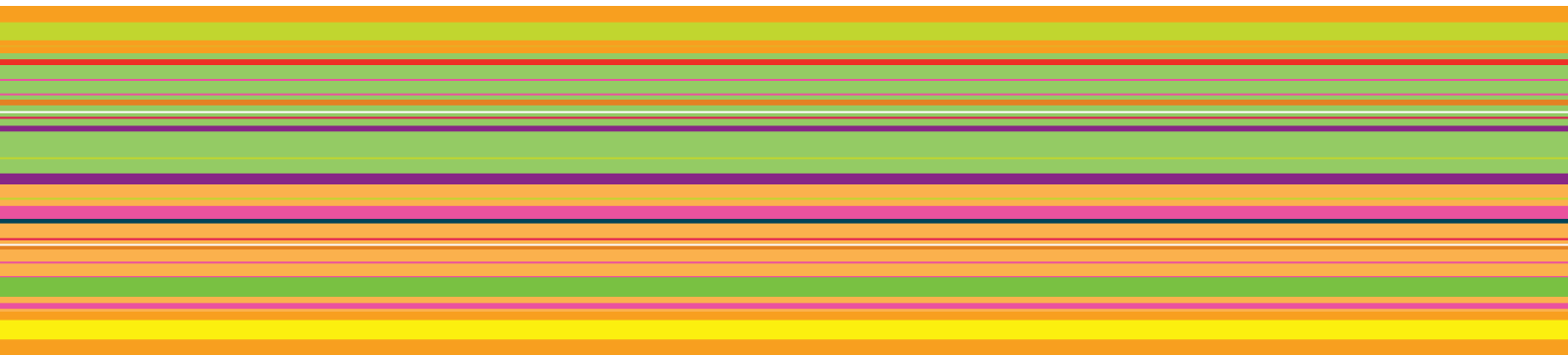
La Fondation organise également des journées d'études, des tables rondes, des expositions et partage des expériences et des résultats de recherche dans des publications (gratuites). Nous nouons des partenariats et stimulons la philanthropie 'via' et non 'pour' la Fondation Roi Baudouin.

2.122 personnes mettent leur expertise à disposition dans nos commissions d'experts, comités d'accompagnement, comités de gestion et jurys indépendants. Leur engagement bénévole garantit des choix de qualité, l'indépendance et le pluralisme.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du Roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

Suivez-nous sur    



pub n° 3297

**La dimension humaine des soins,
l'enjeu citoyen des choix**
*Quels soins à quel prix : les citoyens donnent des orientations
pour les remboursements des soins de santé*