



## **Implication de l'Observatoire des maladies chroniques aux études du KCE**

Madame,  
Monsieur,

L'Observatoire des maladies chroniques a pris note avec intérêt du document « *Position du KCE concernant l'implication des patients dans les projets de recherche en politique des soins de santé* ». Nous sommes heureux de lire que la conclusion est que le KCE souhaite impliquer autant que possible les patients dans ses projets de recherche pour soutenir les décisions sur l'évaluation des aspects liés aux patients et ainsi améliorer la qualité de la recherche sur ces aspects.

L'Observatoire a appris que des ateliers ont été lancés avec les associations de patients la LUSS et la VPP d'une part et avec les organismes assureurs d'autre part pour voir comment ils peuvent y jouer un rôle.

La Section consultative de l'Observatoire est convaincue qu'elle peut aussi apporter une valeur ajoutée. En effet, l'Observatoire a comme avantage d'être un organe consultatif chargé de détecter les besoins et les attentes des personnes atteintes d'une maladie chronique. La représentation conjointe des organismes assureurs et des associations de patients au sein de l'Observatoire permet justement une dynamique propre qui ne peut être atteinte par les associations de patients d'une part et les organismes assureurs d'autre part. Un bon exemple récent de la valeur ajoutée de l'apport de l'Observatoire a été son intervention dans les recommandations pour le rapport sur les consultations vidéo.

### **Comment l'observatoire envisage son rôle dans les études du KCE ?**

Comme porte-parole des intérêts des personnes avec une maladie chronique et avec une grande expertise du terrain et du vécu du patient, l'Observatoire est convaincu de pouvoir jouer un rôle dans les études menées par le KCE.

Les membres composants l'Observatoire sont en lien avec le terrain. Ils peuvent a minima servir de caisse de résonance. Par exemple :

- Diffuser des enquêtes et sondages à leurs membres ;
- Diffuser les résultats ;
- Vulgariser les résultats ;
- Tester l'adéquation des recommandations avec le souhait des patients.

Outre la participation (physique) aux réunions des stakeholders, afin de discuter des résultats intermédiaires d'une étude sur un sujet lié aux maladies chroniques, nous pensons également que nous pouvons jouer un rôle dans l'établissement des priorités de recherche, proposer des sujets/thèmes de recherche, la traduction de nouveaux points de vue/idées/intérêts/résultats souhaités dans l'interprétation et l'approche de la recherche (par ex., à partir du point de vue du patient, aider à évaluer si la recherche est réalisable, quelle est la lourdeur de la recherche pour

les patients participants, dans quelle mesure ils seront disposés à participer, etc.), par la relecture d'études en cours, en participant à l'interprétation des résultats de la recherche, etc.

Dans le passé, nous avons déjà été plus ou moins impliqués dans plusieurs études du KCE, par ex. sur la nutrition (par)entérale, nos observations sur les recommandations du rapport sur les consultations vidéo ou encore notre implication actuelle dans le projet '*patient unmet needs*'.

Nous demandons donc que l'Observatoire des maladies chroniques soit associé de manière conséquente et plus systématique aux études du KCE afin d'améliorer et de professionnaliser l'interaction entre un organe spécialisé dans les maladies chroniques et les décideurs en matière de soins de santé. L'implication de l'Observatoire contribuera également à l'autonomisation des patients.

Nous aimerions vous inviter à une de nos prochaines réunions pour en discuter davantage avec nous..

Respectueusement,

Ulrike Pypops

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Pypops', written over a horizontal line.

Présidente de la Section consultative de  
l'Observatoire des maladies chroniques

Karen Mullié

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Mullié', written over a horizontal line.

Vice-Présidente de la Section consultative de  
l'Observatoire des maladies chroniques