



Plan stratégique de l'Observatoire

1. Introduction

Pour garantir la continuité et l'expertise de l'Observatoire ainsi que des résultats concrets, ce plan stratégique établit le plan de travail de l'Observatoire.

- Le plan constitue un outil de pilotage et d'évaluation pour les membres de l'Observatoire et l'INAMI.
- En outre, cela donne une idée des projets pour les prochaines années aux membres de l'Observatoire et aux autres parties intéressées, de même que de la manière dont l'Observatoire entend les concrétiser. Il est important de laisser de l'espace pour l'imprévu et également pour pouvoir réagir en fonction de la politique.
- Enfin, le plan stratégique aide les membres à remplir leur rôle au sein de l'Observatoire.

Ce plan stratégique a été établi grâce au travail préparatoire du groupe de travail « Plan stratégique » au sein de l'Observatoire. Le plan stratégique a été validé lors de la réunion de l'Observatoire en date du 31/01/2019.

Ce plan stratégique définit ce qui reste du mandat de l'Observatoire actuel, c.-à-d. de février 2019 à mai 2020 inclus, et doit être confirmé et ajusté dès mai 2020, au début du nouveau mandat de l'Observatoire.

2. Historique et création de l'Observatoire

Le précurseur de l'Observatoire des maladies chroniques est le « Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques » qui a été institué en 1999 par le ministre Frank Vandenbroucke. Ce Comité était placé sous l'autorité du Service des soins de santé de l'INAMI et était chargé de faire participer les associations de patients aux activités de manière informelle.

L'Observatoire des maladies chroniques a été incorporé juridiquement par la loi-programme du 22 décembre 2008 dans l'article 19 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. C'est ainsi que la participation des associations de patients a été officialisée.

L'Observatoire des maladies chroniques se trouve au cœur du Conseil scientifique du Service des soins de santé. Il se compose légalement d'une section scientifique et d'une section consultative.

- La section scientifique se compose de :
 - représentants des universités (médecins) ;
 - représentants des organisations professionnelles de médecins, pharmaciens, personnel dans le domaine paramédical et praticiens de l'art infirmier ;
 - représentants des organismes assureurs (médecins conseils, experts scientifiques, ...) ;
 - représentants des organisations professionnelles de maisons de repos et de soins, maisons de repos pour personnes âgées et centres de soins de jour ;
 - représentants des Ministres de la Santé publique et des Affaires sociales.
- La section consultative se compose de :
 - représentants des organismes assureurs (recherche et développement, réseau associatif, services études, services sociaux) ;
 - représentants des organisations représentatives des Associations de soutien des malades chroniques (ainsi, pour la première fois en Belgique, les associations de patients sont impliquées dans les activités en lien avec la politique en matière de soins de santé) ;

- représentants du Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales.

Tous les deux ans, l'Observatoire soumet aux Chambres législatives fédérales un rapport sur la manière dont il remplit ses missions. La rédaction de ce rapport est en principe réalisée au travers d'une concertation entre la section scientifique et la section consultative.

L'Observatoire des maladies chroniques est opérationnel depuis le 2 mai 2012. La section scientifique s'est réunie une dernière fois en date du 29-11-2012. La toute dernière réunion commune a eu lieu le 22-06-2017.

3. Quelle sont la raison d'être et la mission de l'Observatoire ?

L'Observatoire des maladies chroniques est mû par la conviction qu'il est fondamental d'impliquer les patients dans la politique de santé. Les patients ont leur vision de la santé, de « l'offre de soins » et des choix budgétaires y afférents. Leur connaissance et leur expérience des difficultés quotidiennes inhérentes à une maladie chronique ainsi que leurs besoins sont essentiels dans le développement et l'évaluation des soins de santé. Les patients constituent le principal partenaire de santé aux niveaux micro, méso et macro.

L'Observatoire est chargé de contribuer à ce que les personnes souffrant de maladies chroniques puissent déterminer elles-mêmes ce qui fait réellement une différence pour elles. Il entend garantir un accès équitable aux soins pour tous les individus souffrant de maladies chroniques.

L'Observatoire souhaite lutter contre la stigmatisation sociale liée à une maladie chronique. La société doit jouer un rôle de facilitation là où la maladie chronique crée des obstacles à l'accès à la vie qu'ambitionne une personne.

L'Observatoire est le porte-parole et le défenseur des intérêts des personnes souffrant des maladies chroniques en dialogue avec d'autres acteurs sur le domaine de santé. L'expérience du terrain et du vécu, présentes dans l'Observatoire, donnent par excellence à l'Observatoire cette force de parole et sa pertinence.

Quels sont nos objectifs ?

Impact sur la santé ¹ dans une perspective globale et intégrée

- Conseiller et soutenir **de manière proactive** les décideurs politiques dans l'élaboration de mesures qui répondent aux besoins des **personnes souffrant de maladies chroniques ² en tenant compte des évolutions de la société.**
- Énumérer les difficultés existantes, évaluer les mesures et formuler des propositions visant à assurer des soins de santé davantage accessibles, de qualité et abordables.
- Être LA référence pour les partenaires et les autorités en matière d'aide aux personnes et en matière de santé, entendue au sens large (en tenant compte des déterminants de santé³) pour des personnes souffrant d'affections chroniques.

Les personnes souffrant de maladies chroniques au centre de nos préoccupations

- Contribuer à accroître pour les **personnes souffrant d'affections chroniques les opportunités** de prendre des initiatives en matière de santé de manière à **leur permettre, autant que possible, de combler leurs besoins en matière de sens, de qualité de vie et d'activité quotidienne.** L'élément

¹ Selon définition de la santé OMS et la charte d'Ottawa :

<https://www.who.int/suggestions/faq/en/>
www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/

² Par malades chroniques, il faut entendre également les personnes vivantes avec une maladie rare ou une maladie orpheline

³ Les déterminants de la santé sont les facteurs biologiques, l'organisation des soins de santé, le mode de vie individuel et l'environnement physique et social.

<https://www.gezondleven.be/gezond-leven-gezonde-omgeving/gezondheidsdeterminanten>

central est une **vision holistique** des personnes souffrant de maladies chroniques **en tant qu'être humain** et non sous l'angle de la maladie.

4. Stratégie

L'Observatoire a fixé 4 objectifs stratégiques pour la période allant de 2018 à 2020 et 13 objectifs opérationnels qui y sont liés.

OBJECTIF STRATÉGIQUE	Améliorer notre fonctionnement de manière à être un organe consultatif dynamique et proactif
Objectifs opérationnels	a) Etablir et suivre des priorités claires
	b) Valoriser les expériences et les expertises des divers membres de l'Observatoire
	c) Intégrer le point de vue des prestataires de soins et des chercheurs dans le fonctionnement de l'Observatoire

OBJECTIF STRATÉGIQUE	Accroître l'impact de l'Observatoire auprès d'autres organes de décision et partenaires dans le domaine de la santé
Objectifs opérationnels	a) Positionner l'Observatoire comme la référence des personnes souffrant de maladies chroniques en matière de santé et d'aide aux personnes. De ce fait, d'autres organes de décision et partenaires dans le domaine de la santé recueillent spontanément son avis
	b) Professionnaliser la communication dans le but d'informer et sensibiliser les organes de décision et les partenaires dans le domaine de la santé, et accroître les interactions avec eux
	c) Veiller à une meilleure harmonisation entre l'Observatoire, l'INAMI et la politique
	d) Coopérer avec d'autres partenaires

OBJECTIF STRATÉGIQUE	Populariser l'Observatoire auprès de toutes les personnes souffrant de maladies chroniques, le grand public et le média
Objectifs opérationnels	a) Renforcer son fonctionnement en tirant encore davantage d'enseignements du témoignage du vécu de personnes souffrant d'affections chroniques par l'intermédiaire des représentants de l'Observatoire
	b) Professionnaliser la communication interne et externe dans le domaine des outils de communication, stratégie de presse, ...
	c) Mutualiser des outils pour utiliser au maximum l'expertise du vécu des personnes souffrant d'une maladie chronique
	d) Mettre à disposition un site propre à l'Observatoire mettant à disposition ses avis, les projets menés, ...
	e) Faire connaître la mission et les activités de l'Observatoire au grand public (la sensibilisation) et influencer l'opinion publique et les politiques au moyen d'une diffusion plus large des avis, de la rédaction de communiqués de presse,...

OBJECTIF STRATÉGIQUE	Accorder davantage de poids à la voix et aux besoins des personnes souffrant de maladies chroniques en matière de sens, de qualité de vie et de l'activité quotidienne dans la politique
Objectifs opérationnels	a) Dresser régulièrement l'inventaire des besoins et difficultés actuels
	b) Formuler des propositions en matière d'accessibilité des soins, de qualité de vie et de fonctionnement quotidien la vie et de l'activité quotidienne
	c) Suivre et évaluer les mesures existantes et nouvelles en termes d'efficacité et de résultats dans l'activité quotidienne des individus souffrant de maladies chroniques
	d) Augmenter la part d'avis et demande d'avis qui viennent des personnes souffrant de maladies chroniques

5. Actions-Moyens-Planification

Il est essentiel de fixer des objectifs stratégiques mais aussi de les concrétiser en actions, moyens, calendrier et responsabilités.