

# FAQ'S

## Cadre Général des projets pilotes

### **Quel travail doivent fournir les projets durant la phase de préparation, la phase de conceptualisation et la phase d'exécution ?**

À l'issue de la **phase de préparation** (phase 1), les candidats potentiels doivent avoir réuni un minimum d'acteurs de terrain (qui pourront être complétés par la suite), avoir défini la zone sur laquelle ils entendent développer leur projet, avoir une première idée du groupe-cible pour lequel ils souhaitent démarrer leur projet et avoir pu dégager un consensus (une vision commune) sur les grandes lignes de leur projet. Sur cette base, ils doivent introduire leur manifestation d'intérêt.

A l'issue de la **phase de conceptualisation** (phase 2), les candidats potentiels doivent avoir rédigé un plan d'actions locorégional portant sur une période de minimum 4 années (quelles sont les initiatives et nouvelles modalités de travail qui seront progressivement implémentées au cours de ces 4 années) et avoir convenu des accords entre les partenaires concernant la gestion de leur projet (instances de décision, modalités d'évaluation, gestion financière, politique de communication, mesure d'accompagnement de la gestion du changement, etc.). Ils introduiront alors leur plan d'action locorégional au titre de candidature définitive.

A l'issue de la **phase d'exécution** du projet (phase 3), le plan d'action initial (éventuellement réajusté en cours de route) aura dû être réalisé et devra avoir conduit à des améliorations du système local d'aide et de soins (cfr Triple Aim) dans les 14 domaines (composantes) identifiés comme nécessaires au développement de soins intégrés.

### **Que deviennent les autres projets pilotes déjà en cours ?**

D'autres projets pilotes déjà en cours, comme tout autre acteur présent dans la zone, ont beaucoup d'expérience et d'expertise pertinentes pour les projets de soins intégrés (par exemple à l'égard d'un groupe cible spécifique ou par rapport à une approche spécifique de soins). Cette expérience et cette expertise accumulées font donc partie des «ressources» disponibles dans la zone et ces projets devraient donc idéalement devenir partenaires du projet de soins intégrés.

Une utilisation optimale des ressources disponibles au sein de la zone signifie donc que des partenariats puissent être établis entre le projet de soins intégrés et d'autres projets pilotes pertinents en cours, pour autant que ces projets pilotes contribuent efficacement à l'objectif du projet de soins intégrés (par exemple vis-à-vis du groupe cible visé).

### **Pourquoi pas de souplesses par rapport à l'AR n° 78 (loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé) ?**

Une réévaluation des règles prévues par l'AR n° 78 et, en particulier, les actes réservés et les possibilités de délégation, est en cours. Il est cependant trop tôt pour en tirer des conclusions pouvant conduire à une modification législative. Entre-temps, ces dispositions légales restent d'application et, en regard des règles en matière de responsabilité des prestataires de soins, elles doivent être respectées.

Toutefois, les 14 composantes que les projets ont à développer (empowerment du patient, casemanagement, soutien des aidants-proches, prévention, réinsertion socioprofessionnelle,

concertation, ...) ne sont pas des actes réservés par la législation à l'une ou l'autre profession. Il y a donc une marge pour l'innovation dans ces différents domaines.

De même, les nouvelles fonctions que les projets souhaiteraient implémenter pour rencontrer ces diverses composantes ne sont pas des titres professionnels aujourd'hui réglementés, laissant donc aux projets la possibilité de tester de nouvelles façons de travailler, dans le périmètre autorisé par la loi, et qui pourront elles-mêmes alimenter le travail d'évaluation de la législation actuelle

### **Le patient doit-il donner son consentement pour faire partie du projet ?**

Lors de la conceptualisation du projet, les partenaires doivent convenir des critères d'inclusion des patients, mais également des modalités d'inclusion : qui peut inclure un patient dans le projet, moyennant quelles étapes préalables, comment en informe-t-il les autres partenaires, etc. Logiquement, ce seront les interlocuteurs 'principaux' du patient qui pourront décider de l'inclusion d'un patient (médecin généraliste ou spécialiste, par exemple), étant entendu que tout autre intervenant peut diriger le patient vers un de ces acteurs en suggérant son inclusion dans le projet.

A priori, tout patient répondant aux critères de définition du groupe cible et dont l'un des 'intervenants principaux' participe au projet seront inclus dans le projet. Ceci ne signifie pas pour autant qu'il donne tacitement un accord pour une modification de son schéma de prise en charge. Le projet devra toujours être en mesure d'offrir au patient des soins identiques à ceux dont il bénéficiait avant d'être inclus dans le projet.

Toutefois, dans la mesure où le projet a développé de nouvelles formes de prise en charge, celles-ci pourront être proposées au patient en complément ou en remplacement de certaines modalités de soins 'classiques' si ces formes nouvelles de prise en charge semblent susceptibles de répondre à ses besoins. Le patient, bien qu'inclus dans le projet, reste libre de profiter ou non de ces nouvelles opportunités.

Le 'consentement du patient' ne doit donc pas formellement intervenir au moment de l'inclusion du patient dans le projet, mais il sera invité à 'consentir' ou refuser les nouvelles opportunités offertes par le projet.

Par contre, si des données relatives au patient sont collectées spécifiquement à des fins d'analyse ou d'évaluation scientifique du projet, un consentement formel lui sera demandé. Il peut refuser (et ses données ne peuvent alors pas être prises en compte dans l'étude), mais ce refus ne l'exclut pas du projet. Il conserve la possibilité de bénéficier des nouvelles opportunités offertes par le projet.

### **Le 'contexte évolutif' signifie-t-il un changement des règles du jeu en cours de route ?**

Tout le processus est évolutif et fera l'objet d'un dialogue permanent entre les projets (acteurs de terrain) et les autorités. Le contexte évolutif ne signifie pas une modification des critères établis au démarrage des projets (taille de la zone d'activité, nombre de composantes à développer, définition du groupe-cible des malades chroniques, objectifs liés au Triple Aim, etc.). Ce dialogue permanent doit permettre des adaptations progressives (exemple : modifications réglementaires) qui cependant auront toujours pour objectif de faciliter le développement de soins intégrés, de mieux rencontrer les objectifs du Triple Aim, d'améliorer le contexte de travail des intervenants et de réduire les inégalités de santé.

Les ministres des entités fédérale et fédérées, en signant un texte de vision commune, le Plan et le Guide, se sont engagés ensemble à soutenir le développement de soins intégrés, y compris par l'implémentation de mesures complémentaires telles que celles présentées dans le cadre de la ligne

d'action 4 du Plan. Ces mesures constitueront des évolutions de contexte, mais ne visent en aucun cas un « changement de cap ».

**Les initiatives à développer dans le cadre des projets ne pourront pas tous avoir un impact significatif à l'horizon temporel prédéterminé de 3 à 4 ans. Comment peuvent-ils être évalués?**

Pour initier une mise en œuvre progressive des 14 composantes nécessaires à la réalisation des soins intégrés, mais aussi pour adapter l'offre de soins et d'aide aux besoins et aux groupes cibles diversifiés de malades chroniques (pathologies diverses, classes d'âge différentes, divers niveaux d'autonomie, diverses comorbidités ou multimorbidité, ...), les projets devront innover dans différents domaines et prendre différentes initiatives au cours des 4 années de mise en œuvre de leur plan d'action. Ces initiatives ne seront pas évaluées séparément, mais dans leur ensemble, sur la base de l'objectif 'Triple Aim'. Après tout, l'objectif central de chaque projet est d'assurer, à long terme, l'objectif 'Triple Aim' dans une zone déterminée (améliorer la qualité de vie du patient et de son environnement, améliorer la santé générale de la population, allocation plus efficiente des moyens disponibles).

L'équipe scientifique qui évaluera les progrès réalisés au cours des quatre premières années devra également prendre en compte les initiatives qui ont été prises mais dont les effets concrets ne peuvent être mesurés qu'à long terme. Ces initiatives pourront être évaluées en termes de structure et de processus, mais ne pourront pas encore être traduites en résultats.

**Faut-il s'attendre à une surcharge administrative ?**

Le rôle du coordinateur sera de type administratif (au sens large, y compris organisation de concertations, etc.). Cette charge sera couverte par un financement spécifique

Pour les acteurs de terrain, il leur sera demandé « d'enregistrer » leur activité. Ceci peut cependant être organisé sans surcharge administrative via les données qu'ils enregistrent dans leur facturation ou dans le dossier de soins du patient, par exemple.

L'évaluation (interne et externe) des projets demandera aussi de rassembler des informations. Au niveau du projet, une part de ce travail sera du ressort de la coordination.

**Quelles seront les conséquences en termes de compétences institutionnelles si les initiatives innovantes amènent des glissements d'activités entre acteurs dépendant de différentes autorités ?**

Le principe de la garantie budgétaire permet des glissements d'activité entre acteurs dépendant de différentes autorités, mais les différentes composantes des soins intégrés que les projets ont à développer ne sont, en grande partie (à l'exception du volet de la prévention), pas attachées à un niveau de pouvoir spécifique.

La plupart de ces composantes demandent un investissement de l'ensemble des acteurs, qu'ils soient de première ou de seconde ou troisième ligne, qu'ils relèvent du secteur des soins ou de l'aide aux personnes : empowerment du patient, soutien de l'entourage, case-management, concertation et coordination entre intervenants, continuité transmurale, gestion du changement, culture de qualité, dossier patient intégré, stratification des risques, ...

### **Le coordinateur de projet peut-il être un collaborateur scientifique d'une haute école/d'un établissement de formation/d'une université?**

- La désignation du coordinateur de projet est une décision qui doit être prise collectivement au sein du consortium. En d'autres termes, si tous les partenaires du consortium sont d'accord, le coordinateur de projet peut être une personne ayant exercé une fonction de collaborateur scientifique au sein d'une institution universitaire. Attention, ce coordinateur de projet doit au 11 moins être disponible à mi-temps pour le projet au cours de la phase de conceptualisation et à temps plein au cours de la phase d'exécution, ce qui signifie que le cumul avec une autre tâche scientifique ne sera pas possible au cours de la phase d'exécution.

- Cette fonction de coordinateur de projet n'est pas un travail scientifique. En outre, il est fortement conseillé que le coordinateur de projet désigné ait une connaissance suffisante de la région (par exemple quels partenaires potentiels y sont actifs) ainsi qu'une certaine expérience de la gestion de projet et du travail en réseau.

### **Gouvernance**

#### **Quelle gouvernance mettre en œuvre au cours de la phase de conceptualisation et pendant la phase d'exécution ?**

- Il est important d'établir une structure de gouvernance opérationnelle tant au cours de la phase de conceptualisation pendant laquelle le plan d'actions loco-régional sera élaboré qu'au cours d'exécution.

La gouvernance à ces deux niveaux peut être différente parce que les missions seront différentes. Les projets sont libres de choisir comment ils veulent donner forme juridique à cette gouvernance. Au démarrage de la phase d'exécution, nous attendons au minimum une association de fait, mais cela peut être aussi une asbl. Pendant la phase de conceptualisation il n'y a pas d'attentes en termes de forme juridique pour la structure de gouvernance. En effet, la mise en place d'une structure juridique peut être chronophage, sans certitude que le projet passe à la phase suivante. En cas de rédaction de statuts, il faudra tenir compte de l'information contenue dans le plan et le guide et donc éviter des contradictions. Puisque la gouvernance ne sera déterminée qu'au cours de la phase de conceptualisation, la composition de la structure de gouvernance peut évoluer, et des changements seront nécessaires au niveau de la structure juridique. Le plan d'actions loco régional lui-même, qui doit être élaboré au cours de la phase de conceptualisation, est également susceptible d'affecter la future gouvernance.

#### **Comment le développement des réseaux hospitaliers cliniques prévu dans le cadre de la réforme du paysage hospitalier sera-t-il en adéquation avec les projets-pilotes de soins intégrés ?**

Il est vrai que les évolutions dans le paysage hospitalier auront un impact sur les projets de soins intégrés. Dans la mesure où la réforme du paysage hospitalier et les projets pilotes de soins intégrés suivent la même logique et les mêmes principes de base (comme par exemple, l'optimisation de la collaboration et de la coordination dans une zone géographique délimitée), nous ne pensons pas que cela fera problème. Ce sera la tâche du consortium pendant la phase d'exécution des projets pilotes de faire concorder la réforme du paysage hospitalier avec le plan d'action du projet pilote.

### **Financement**

### **Qu'entend-on par gestion financière commune des moyens financiers du projet?**

- Comme indiqué dans le guide pour les projets pilotes, les candidats doivent mettre en place une structure commune de gouvernance, ainsi qu'une gestion concertée des moyens financiers associés au projet. Cela signifie d'abord que le budget forfaitaire de 150.000 euros par an pour la coordination du projet doit être géré de manière centralisée au cours de la phase d'exécution. D'autre part, cela signifie également que l'impact financier des initiatives au sein du projet doit être géré de manière centralisée, de même que la marge d'efficacité éventuellement générée. Le choix de quelles initiatives nouvelles seront financées grâce aux moyens issus du réinvestissement de la marge d'efficacité doit être opéré conjointement. Cela ne signifie pas que tous les revenus, comme par exemple les indemnités payées par les mutuelles, doivent transiter par le projet.

### **A quoi correspond le montant du financement pour la coordination des projets ?**

Pendant la phase d'exécution du projet, un montant de 150.000€ est prévu sur base annuelle et il est demandé que le projet se dote d'un coordinateur à temps-plein. Ici encore, environ la moitié du financement servira à la rémunération du coordinateur, le solde pouvant être utilisé pour les autres frais occasionnés par la coordination du projet : frais de fonctionnement du coordinateur, frais administratifs divers, prestations d'une personne complémentaire en soutien aux tâches de coordination, etc.

### **Comment concilier avec les projets 'réforme du financement des hôpitaux' ?**

- Si un projet-pilote « nouveau financement des hôpitaux » concerne un processus de soins qui n'entre pas dans le champ d'action du projet 'soins intégrés' (exemple : projets 'accouchement', les deux projets peuvent fonctionner de façon indépendante. Si un projet-pilote « réforme du financement des hôpitaux » concerne un processus de soins qui fait partie des soins aux patients chroniques (exemple : traitement oncologique à domicile), les activités du projet « réforme du financement des hôpitaux » et du projet « soins intégrés » doivent être offertes de façon intégrée au patients concernés par les deux projets. Ceci suppose que, dès la phase de conceptualisation du projet ou au moment où un projet de « réforme du financement des hôpitaux » est mis en route au sein d'un hôpital qui participe au projet de 'soins intégrés', des concertations soient organisées au niveau de la gouvernance du projets de soins intégrés pour organiser l'intégration des deux projets et la manière selon laquelle la garantie budgétaire (qui ne peut s'appliquer qu'une seule fois) sera gérée de façon pratique.

### **Comment le Budget des moyens financiers des hôpitaux (BMF) sera-t-il pris en compte dans la garantie budgétaire ?**

Il faut faire une distinction entre la partie variable et la partie fixe du BMF.

La partie variable du BMF sera bien prise en compte dans le calcul de la garantie budgétaire. La partie fixe du BMF (c'est-à-dire la partie payée en douzièmes) ne sera pas intégrée dans ce calcul.

On attend cependant de l'hôpital qu'il injecte aussi dans le projet des ressources couvertes par la partie fixe (exemple : collaborateurs, ICT, locaux, formation, support, ...) ainsi que les gains d'efficacité réalisés dans les coûts hospitaliers comme par exemple les heures de travail qui ne seraient plus prestées en conséquence d'admissions évitées. Ces moyens ne devront pas être rémunérés en supplément à l'hôpital par le projet puisque ces coûts sont déjà couverts et payés par la partie fixe (80% du budget).

### **Est-ce les gains d'efficience dans les projets pilotes auront un impact sur la moyenne nationale, et donc aussi un impact sur le calcul des futurs gains d'efficience au niveau des projets ?**

Dans la mesure où le calcul des gains d'efficience potentiels consiste à comparer le coût réel de la population cible dans la zone géographique du projet (normalisé en fonction d'un certain nombre de paramètres) avec la moyenne nationale pour cette population cible dans toute la Belgique, il y a effectivement un risque de voir baisser très progressivement la moyenne nationale, avec pour conséquence une diminution de l'ampleur des gains d'efficience potentiels pour le projet. Cette diminution de la moyenne nationale est directement corrélée à une plus grande efficience dans le fonctionnement des projets pilotes de soins intégrés. On s'attend cependant à ce que le fonctionnement des projets pilotes de soins intégrés reste plus efficace, au fil des années, que la moyenne nationale, et donc que des gains d'efficience puissent être réalisés pendant toute la phase de mise en œuvre.

### **Préfinancement**

#### **Le préfinancement est-il nécessaire ?**

Un préfinancement peut s'avérer nécessaire s'il y a des coûts d'investissement qui sont nécessaires pour implémenter certaines actions innovantes. Cela peut être indispensable pour attendre les gains d'efficience de l'assurance maladie-invalidité qui ne seront remboursés qu'après septembre 2018 (avec un délai d'environ 15 mois) ou si vos coûts sont plus élevés que les gains d'efficience.

Tout d'abord, il faut envisager les actions que le consortium doit réaliser ainsi que le moment de leur réalisation. Vos actions peuvent s'implémenter de façon progressive. Sur cette base, vous pouvez définir les ressources – financières et humaines – qui seront nécessaires. La planification est le meilleur outil pour évaluer la nécessité d'un préfinancement. Donnez la priorité aux mesures novatrices qui ont un grand impact à court terme.

Vous pouvez également éviter les coûts d'investissement en utilisant les ressources des projets existants, les formes de soins, le réseau déjà développé, etc... Lors de la cartographie des ressources disponibles dans votre zone vous avez pu avoir une vue d'ensemble pour identifier les inefficiences et y remédier. Ensuite, vous avez pu identifier au sein de votre consortium les ressources qui peuvent être libérées à court terme (p. ex. par fusion / regroupement des activités similaires telles que la permanence, en évitant la duplication des tâches ...).

Le problème lié à un besoin de préfinancement ne peut donc être soulevé que lors de la réalisation par votre consortium du planning financier, de son calcul et une fois que le besoin en préfinancement est chiffré.

#### **Y a-t-il d'autres sources de financement?**

Si vous avez identifié des coûts d'investissement et de préfinancement pour développer des actions innovantes, vous pouvez chercher des sources alternatives de financement. Pensez d'abord à des organismes qui peuvent trouver de la valeur dans le projet. Trouver les situations «gagnant-gagnant» : les gens qui sont intéressés pour investir dans le projet, afin d'obtenir un avantage plus tard. Voici une liste des sources possibles de financement qui sont disponibles pour préfinancer les investissements (sous la forme d'une contribution / subvention / prêt / don)

- fonds européen

- gouvernements locaux
- organisations privées (dans le contexte de la responsabilité sociale des entreprises)
- fonds d'investissement sociaux

### Scope : Triple Aim – 14 Composantes

#### **Pourquoi ne pas démarrer 'petit', avec un nombre limité de composantes ou un groupe-cible limité à une pathologie ou un nombre de partenaires réduit ?**

- Depuis plus de vingt ans, des initiatives ont été prises, tant au niveau micro (nouvelles formes de prise en charge des patients) qu'au niveau méso (structures de concertations de différents types), à destination des malades chroniques ou pour favoriser le continuité des soins ou encore pour soutenir le travail multidisciplinaire : projets-pilotes, conventions de revalidation, nouvelles fonctions au sein de structures existantes, plates-formes de concertation, ... au bénéfice des patients atteints de diabète, de sclérose en plaques, de douleurs chroniques, de parkinsonisme, de cancer, d'insuffisance rénale, au profit des personnes âgées, des patients psychiatriques, des patients palliatifs, ...

- Cette multiplication d'initiatives spécifiques a renforcé le caractère fragmenté et complexe de l'offre de soins. La volonté d'une approche 'intégrée' est d'utiliser au maximum l'expérience et l'expertise développées dans tous ces différents domaines au profit du plus grand nombre, de créer des synergies et limiter les redondances, de mieux prendre en considération la problématique des multimorbidités et de réduire les inéquités liées à la maladie ('inequity by disease').

#### **Pourquoi 14 composantes ensemble ?**

- Ces 14 composantes ont été identifiées comme 'nécessaires' pour développer des soins intégrés, compte tenu de notre système d'aide et de soins actuel

- Il n'y aura 'soins intégrés' que s'il y a intégration au niveau du patient et de son entourage, au niveau des prestataires, au niveau de la gestion des besoins et des ressources et dans l'environnement (population)

- Il est donc demandé aux projets d'initier diverses actions qui, ensemble, permettent une amélioration de la prise en charge dans les 14 domaines visés par ces composantes. Cela ne signifie pas qu'il faut 'atteindre le niveau maximum' en 4 ans pour chacune des composantes, mais que des progrès doivent être réalisés dans ces différents domaines.

#### **Pourquoi une différence entre 18 composantes dans le Plan et 14 composantes dans le Guide ?**

- Le Plan 'Des soins intégrés pour une meilleure santé' identifie 18 composantes à développer pour avoir un système de 'soins intégrés'. 4 de ces composantes ont été considérées comme relevant avant tout du niveau 'macro' (politique) : la formation des professionnels en matière de travail multidisciplinaire et d'empowerment des patients, la formation des professionnels dans le domaine des soins intégrés, l'attractivité des professions et la mesure de la performance du système

- Ces 4 dimensions peuvent se retrouver dans les projets eux-mêmes (exemple : une réorganisation des soins et aides au sein d'un projet est susceptible d'attirer davantage de professionnels et contribuer à l'attractivité des professionnels, un projet peut investir dans le partage de connaissances en matière de soins intégrés, ...), mais il a été considéré qu'il n'appartient pas prioritairement aux acteurs de terrain de prendre des initiatives dans ce sens. Il n'est donc pas exigé des projets qu'ils prennent des mesures spécifiques pour développer ces 4 composantes.

- Par contre, la satisfaction des intervenants par rapport aux changements initiés par les projets doit rester un point d'attention (car constitue une garantie de pérennité des changements), ce qui implique la recherche d'une amélioration des conditions de travail (et donc de la qualité de vie en général) des acteurs. Ce point sera retenu dans le cadre de l'évaluation des projets au même titre que l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques.

#### **Pourquoi exiger une permanence 24h/24 – 7J/7 ?**

- Les soins intégrés supposent, entre autres, une continuité dans les soins, une garantie que le patient ne sera pas laissé à lui-même en cas de situation de crise nécessitant une intervention 'professionnelle'.

- Ce qui est demandé n'est pas de recréer un système de permanence médicale ou autre, mais bien d'avoir préalablement discuté des modalités de collaboration avec une ou plusieurs structures susceptibles d'intervenir en cas d'urgence, lorsque les partenaires du projet ne seraient pas disponibles (poste de garde, service d'urgences, SMUR, ...). Ces modalités de collaboration porteront notamment sur les modalités de communication entre la ou les structures assurant la permanence et les autres partenaires du projet, le type d'information auquel les personnes assurant la permanence auront accès, les informations que ces personnes communiqueront aux partenaires du projet après chacune de leur intervention en faveur d'un patient inclus dans le projet, ...

### Groupe Cible

#### **Pourquoi un groupe cible?**

- L'objectif ultime de ces projets pilotes est, à terme, de développer des soins intégrés pour tous les patients chroniques d'une région pilote déterminée. Pour ce faire, cette région pilote devra développer progressivement 14 composantes des soins intégrés sur une période de 4 ans au moyen d'actions ciblées et d'initiatives à son niveau. Il convient donc de commencer par une population mieux définie étant donné le nombre élevé de personnes atteintes d'une maladie chronique. Dans cette optique, il est dès lors demandé de définir un groupe cible initial au sein de ce large groupe de patients chroniques. Ce groupe cible initial doit être composé d'un minimum de 1000 personnes.

#### **Quelles pathologies peuvent entrer en ligne de compte comme groupe cible?**

- Il est important de souligner que dans le cadre de la vision des soins intégrés, l'accent est mis sur une approche non spécifique à la maladie. En d'autres termes, il s'agit de s'interroger sur ce qu'implique le fait d'être malade chronique pour la personne elle-même et pour son entourage, sur l'expérience du malade en termes de soins reçus, sur la réponse apportée par les soins offerts, sur les processus qui permettent de prendre en considération ce que le patient considère comme important, sur l'équilibre entre les soins administrés à ces patients et ceux offerts à d'autres groupes cibles, sur les patients nécessitant les soins les plus complexes (sont-ils identifiés et leur case management est-il assuré ?), sur les possibilités de s'appuyer sur des soins réalisés par le patient lui-même et les possibilités de réduire le nombre de futurs patients par la prévention. Un projet ne doit donc pas viser spécifiquement l'amélioration des soins pour un groupe de patients spécifique, mais il peut commencer par un groupe défini.

- Les actions à développer par le projet pour le développement des 14 composantes doivent pouvoir être applicables à des personnes atteintes de pathologies différentes (par exemple, tant des personnes atteintes de diabète que des personnes atteintes d'une maladie rare, d'asthme ou autre) et, à terme, à tous



les malades chroniques et aux états de multimorbidité. Pour ce faire, on peut sélectionner un groupe cible initial de diverses manières. Soit on opte pour un groupe cible initial composé de personnes sélectionnées sur la base de critères non axés sur une pathologie (quelques exemples: polymédication, lourdeur des soins, patients recourant fréquemment à des soins,...), soit on opte pour un groupe cible initial composé de différentes pathologies chroniques (au moins 2) afin d'appliquer les actions développées simultanément à l'ensemble du groupe-cible et de les étendre.

#### **Pourquoi des groupes-cibles multi-pathologies ?**

- Les composantes à développer en vue d'implémenter des soins intégrés rencontrent un certain nombre de principes (validés sur un plan international) qui favorisent une réelle intégration des soins dans la pratique et qui sont valables indépendamment de la pathologie. Elles permettent de développer une approche plus globale qui vise une population plus large et, donc, des économies d'échelle.
- Par ailleurs ; la vision des soins intégrés est basée sur une approche centrée sur le patient, selon laquelle les besoins du patient occupent une place centrale. Ces besoins étant différents de personne à personne sans pouvoir être strictement liés à une pathologie.
- L'approche par une pathologie risque de conduire au développement de services d'aide et de soins trop centrés sur la pathologie et donc plus difficiles à extrapoler ensuite vers un groupe-cible ou une population plus large. De même, certains programmes centrés sur la pathologie comportent un risque de générer de nouvelles inégalités entre groupes de patients présentant pourtant des besoins de soins ou limitations fonctionnelles comparables ('inequity by disease').
- Enfin, l'approche par une pathologie spécifique ne convient souvent pas aux patients présentant des pathologies multiples (multimorbidités).

#### **Pourquoi pas de groupes-cibles liés à l'âge ?**

- Ceci permet tout d'abord d'éviter de sortir un patient du projet en raison d'une limite d'âge atteinte
- Ce offre également davantage de chances de réussite aux initiatives 'préventives' qui ne portent effet que sur le plus long terme
- Enfin, cela vise aussi à éviter une sélection des risques (donc la sélection de patients sur la base de certains facteurs de risque liés à l'âge)

### **Consortium**

#### **Comment trouver des partenaires dans la région ?**

- L'appel à projets sera largement diffusé : tant auprès des prestataires de soins que des divers prestataires d'aide aux personnes. A priori, donc, beaucoup de personnes seront informées, y compris les autorités locales.
- Les autorités fédérales, mais également communautaires et régionales entendent soutenir les initiatives locales visant à réunir des partenaires potentiels, par la mise à disposition des coordonnées des acteurs potentiels qu'elles connaissent. Elles sont également susceptibles de venir donner une information ou répondre aux questions lors de telles rencontres, si la demande leur est faite.

#### **Pourquoi faut-il chercher à associer un maximum de partenaires ?**

- Pour utiliser au mieux les ressources (expérience et expertises) en présence et ne pas recréer de choses qui existent déjà

- Ceci ne signifie pas que tous les partenaires doivent avoir le même niveau d'implication dans le projet ni qu'ils doivent tous intervenir auprès du patient individuel ou donner avis sur la prise en charge d'un patient individuel. La concertation au niveau micro concernera donc un nombre limité d'acteurs qui sont en contact direct avec le patient.

- Enfin, il convient de rappeler que des partenariats complémentaires peuvent encore être conclus en cours de développement du projet si cela semble pertinent en regard des objectifs du projet

#### **Un acteur peut-il être dans plusieurs projets ?**

- Un acteur qui est présent sur une zone géographique plus importante que celle d'un seul projet (une association professionnelle, association de patients, mutuelle, ...) peut être impliqué dans plusieurs projets

- Par contre, un prestataire de soins, en contact direct avec la population environnante, ne pourra participer qu'à la gestion du projet qui prendrait forme sur cette zone.

- Cela n'empêche pas des accords de collaboration spécifiques avec un projet 'hors zone', par exemple pour des soins très spécialisés, mais de tels partenaires ne doivent pas être « décideurs » dans l'organisation des acteurs au sein de la zone d'activité

#### **Un hôpital/une institution peut-il prendre part à 2 projets ou plus?**

- Idéalement, le projet est ancré géographiquement dans la région pilote et l'hôpital/l'institution fait partie de cette région pilote. Néanmoins, les hôpitaux ont souvent une zone d'attractivité différente et plus vaste ou il n'y a pas d'hôpital présent dans la région pilote. Nous conseillons aux hôpitaux, dans la mesure du possible, de s'associer à un seul projet comme membre à part entière d'un consortium dans une région pilote donnée. Cela n'empêche toutefois pas qu'un hôpital/une institution puisse conclure des accords de coopération avec d'autres projets pour des tâches spécifiques pour lesquelles ces projets nécessitent d'autres partenaires.

#### **Un projet peut-il inclure plusieurs hôpitaux dans son consortium?**

- L'objectif à long terme est d'inclure tous les acteurs de la région pilote. Tous les hôpitaux de la région peuvent donc assurément prendre part à un même projet. Le projet peut en outre collaborer avec des partenaires (notamment des hôpitaux) extérieurs à la région.

#### **Peut-on recourir à des prestataires de soins ou d'aide hors zone, voire à l'étranger?**

- Au niveau 'micro', le patient conserve toujours la liberté de choix de son prestataire, tant pour des soins qui ne seraient pas offerts par le projet que pour des services présents au sein du projet mais pour lesquels le patient choisit un prestataire en-dehors du projet.

- Au niveau 'méso', tout projet peut également conclure des accords de collaboration spécifiques avec des prestataires situés hors de sa zone d'activité

#### **Comment gérer les prestataires d'une zone couverte par un projet qui ne participent pas au projet ?**

- Le patient a la liberté de s'adresser à un acteur qui ne prendrait pas part au projet

- En cours de route, le projet peut encore être étendu à des acteurs complémentaires présents sur sa zone d'activité.

### **Comment le prestataire individuel ou la petite structure peut-elle participer ?**

- Pour offrir des soins à une population représentant plusieurs milliers de patients, cela n'a généralement pas de sens de travailler avec un prestataire individuel ou une petite structure isolée, par exemple un kiné indépendant.

- Par contre, si plusieurs prestataires individuels ou petites structures isolées pouvant offrir des prestations comparables sur l'ensemble de la zone (un groupe de kinés indépendants, par exemple), ils peuvent constituer une ressource utile au projet qui pourra s'appuyer sur eux pour offrir de nouvelles formes de prise en charge. Le prestataire indépendant ou la petite structure a donc tout intérêt à trouver des 'paires' avec lesquels offrir leurs services au sein d'un projet. Ceci peut être réalisé via une association 'coupole' (association professionnelle, structure de concertation, ...) ou de manière informelle.

- Un tel 'regroupement' permettra aussi aux personnes impliquées de s'organiser pour être représentées au niveau du projet par des personnes ayant des objectifs comparables, sans que chaque prestataire individuel ou petite structure ne doive elle-même participer à l'ensemble des réunions de concertation entre partenaires.

### **Comment demander à des intervenants privés de collaborer sur base bénévole ? Comment demander à des acteurs de terrain surchargés de consacrer du temps à un nouveau projet ?**

- Il ne s'agit pas de 'collaborer sur base bénévole', mais de chercher des situations 'gagnant-gagnant'

- Il ne s'agit pas de travailler plus, mais de travailler autrement, de trouver des formules nouvelles qui améliorent le bien-être des patients et sont susceptibles d'améliorer l'état de santé de la population, tout en apportant satisfaction aux prestataires (car leurs patients sont plus satisfaits, car ils peuvent davantage se consacrer à des tâches plus utiles, voire parce qu'ils récupèrent un peu de temps pour eux-mêmes, parce qu'ils peuvent travailler de façon plus efficiente,...)

- De plus, l'opportunité de participer à un projet innovant visant un système d'aide et de soins plus durable et laissant place à l'initiative et la créativité est aussi susceptible de convaincre des partenaires.

### **Pourquoi faut-il obligatoirement qu'un hôpital soit partenaire du projet, alors que, pour certaines pathologies, la 1ère ligne peut gérer la grande majorité des cas ?**

- Un grand nombre de patients chroniques ne font aujourd'hui pratiquement pas appel à des prestations à l'hôpital et il n'y a donc pas de raison, aujourd'hui, que l'hôpital s'implique dans leur 'case-management'.

- Par contre, pour bon nombre de pathologies chroniques, la probabilité que ces personnes présentent, des comorbidités, complications ou soient atteintes de polyopathologies, dans 5, 10, 15, 20 ou 30 ans, n'est pas mince.

- La philosophie des projets 'soins intégrés' ne permet pas d'exclure des patients d'un projet au moment où leur prise en charge devient plus complexe et, notamment, implique le recours à des soins à l'hôpital. Il est donc essentiel qu'au moins un hôpital soit partenaire du projet.

### **Quel rôle pour les associations de patients dans les projets ?**

- Tout projet devra laisser une place aux associations de patients et il est donc souhaitable de les associer dès le début de la préparation du projet et voir avec eux le rôle qu'ils peuvent y jouer (tenant compte de leur expertise, de leurs moyens logistiques, ...).

- Il n'y a pas de rôle prédéfini pour les associations de patients, pas plus que pour les autres partenaires. La première question à se poser est : quels sont les services et prestations aujourd'hui offerts par les associations de patients partenaires du projet et en quoi cela peut-il être utile au sein du projet ?

- La deuxième étape est de se demander : compte tenu de leur expérience, de leur expertise, de leur savoir-faire, de leurs moyens logistiques, etc., quels sont les services ou prestations que ces associations pourraient offrir (seules ou en synergie avec d'autres partenaires) d'autre dans le cadre du projet et à quelles conditions ? Est-ce que ces (nouveaux) services sont pertinents dans le cadre du projet et souhaités par l'ensemble des partenaires ? Est-ce que le projet a la possibilité de mettre en place les conditions nécessaires à la réalisation de ces nouvelles formes de prestations ?

- Les associations de patients peuvent donc, soit créer des synergies entre ce qu'elles offrent aujourd'hui et les services/prestations offerts par les autres partenaires, soit offrir de nouveaux services/prestations qui manquent au sein de la zone d'activité et sont jugés importants pour le projet ou qui sont offerts aujourd'hui par d'autres partenaires mais pour lesquels les partenaires du projet estiment qu'il serait plus pertinent de les confier aux associations de patients (permettant ainsi de libérer du temps pour d'autres partenaires qui pourraient se consacrer à autre chose).

- Cette manière de repenser le rôle des associations de patients est valable pour l'ensemble des partenaires du projet.

### **Comment inclure les associations de patients, d'aidants proches ou de familles dans le consortium local ?**

- Le guide pour les projets pilotes prévoit l'implication d'au moins une association de patients, d'aidants proches ou de familles dans le consortium local d'un projet candidat. Pour ce faire, il est recommandé aux candidats projets de prendre contact autant que possible avec les différentes associations locales présentes dans leur région. Gardez bien à l'esprit que les associations de patients -même si elles sont « centrées plutôt sur une maladie » et sont donc actives auprès des personnes atteintes d'une maladie chronique spécifique (comme le diabète, le cancer)- peuvent certainement être impliquées au sein du consortium local d'un projet candidat. En d'autres termes, l'exigence d'un groupe-cible « multipathologie » (comme décrit dans le guide) n'empêche pas à des associations (centrées sur une pathologie spécifique) de faire partie du consortium d'un candidat projet. Leurs connaissances et expertise fondées sur l'expérience, peuvent en effet contribuer à l'élaboration d'actions et d'initiatives en faveur de l'ensemble des patients du groupe cible du projet. En outre, les organisations de patients faitières (entre autres VPP et LUSS) vont soutenir ces associations locales en mettant leurs connaissances et leur expertise à disposition des projets candidats lors de l'élaboration du plan d'action locorégional pendant la phase de conceptualisation. Les détails spécifiques de ce soutien pendant la phase de conceptualisation sont actuellement en cours d'examen et seront communiqués ultérieurement aux candidats projets.

- Une alternative possible à l'inclusion d'une association «formelle» au sein du consortium peut être de constituer un 'groupe d'utilisateurs' ad hoc. Cela signifie d'inclure directement des patients et des aidants proches (par exemple, du groupe cible du projet) dans le consortium du projet, et d'être ensemble à la base de la conception et du développement d'actions et d'initiatives en leur faveur. En outre, cela permet au candidat projet d'avoir une bonne vue sur les besoins spécifiques de ces personnes.

- Enfin, il est important que les candidats projets mentionnent, dans le template de manifestations d'intérêt, quelles sont les associations locales qu'ils ont déjà contacté et / ou qu'ils souhaitent encore contacter à l'avenir (voir menu déroulant au point A6 dans la liste des partenaires du projet). C'est là qu'ils peuvent également mentionner la mise en place d'un groupe d'utilisateurs ad hoc.

### **Quel peut être le rôle d'un établissement d'enseignement, d'une haute école, d'une université dans le projet?**

- Les centres d'enseignement/ les hautes écoles/ les universités peuvent faire partie du consortium d'un projet en tant que partenaires s'ils peuvent apporter une valeur ajoutée concrète au projet et/ou s'ils ont une certaine expertise concernant le développement d'une ou de plusieurs composantes des soins intégrés (par exemple dans le cadre de l'empowerment du patient, des méthodes de développement d'une culture de qualité, du soutien d'un plan de communication,...).

Un financement spécifique n'est pas prévu à cette fin. Il est donc possible qu'un établissement "scientifique" fasse partie du consortium d'un projet, mais le but n'est pas que la direction et la coordination du projet soient mises entre les mains d'un établissement scientifique.

- L'évaluation scientifique transversale et l'encadrement de tous les projets pilotes seront confiés à une équipe scientifique externe. À cette fin, un appel sera adressé notamment aux différentes universités et hautes écoles de notre pays.

## **Zone Géographique / Nombre d'habitants**

### **Pourquoi un seul projet par zone ?**

- L'objectif à terme (mais pas encore au terme des 4 ans d'exécution des projets) est que le projet s'adresse à tous les patients chroniques de sa zone et que les différents acteurs de terrain développent une vision axée sur les besoins de leur population

- Il s'agit en outre d'éviter de développer plusieurs fois la même chose sur une même zone (exemple : initiatives concurrentes de promotion de la santé, de soutien aux aidants-proches, de dossier multidisciplinaire partagé, de concertation entre prestataires, etc.) car non efficient et plus complexe pour les acteurs qui auraient des patients dans différents projets (médecins généralistes, maisons de repos, acteurs de soins à domicile, ...)

### **Combien de patients dans un projet ?**

- Selon les études et analyses, la part de patients chroniques dans une population varie entre 27 et 50%. Le projet sur une zone de 100.000 habitants devrait donc, à terme (mais pas encore au terme des 4 ans d'exécution des projets), arriver à adapter son offre d'accompagnement à plusieurs dizaines de milliers de patients (chroniques). Démarrer avec un groupe trop petit (quelques centaines de patients) risque de conduire à mettre en place des processus qui sont trop 'sur mesure' et ne sont pas imaginables à l'échelle de dizaines de milliers de personnes.

- Enfin, il est également important de démarrer les projets avec un groupe-cible suffisamment grand pour permettre une évaluation adéquate et objective de leur impact, mais également pour que les différents partenaires se sentent réellement concernés par le projet.

- C'est pourquoi il est demandé aux projets de viser un groupe-cible potentiel représentant quelques milliers de patients (même s'ils ne pourront inclure ces patients dans le projet que progressivement).

#### **Pourquoi minimum 75.000 habitants ?**

- Diverses études scientifiques (internationales) démontrent que l'impact de projets et les gains d'efficience y associés nécessitent d'agir sur un volume de population suffisamment important (de l'ordre de 100.000/150.000 habitants).

- Ceci ne veut pas dire que tous les acteurs d'un projet de soins intégrés doivent être en mesure de s'adresser aux 75.000 habitants. Des initiatives très locales (par quartier, par exemple) sont possibles mais doivent alors éventuellement être offertes à plusieurs endroits, dans différents quartiers

#### **L'exigence que les projets couvrent une zone d'activité de 75.000 habitants est-elle défavorable aux zones rurales ?**

- Actuellement, les règles fédérales ou des entités fédérées qui organisent l'aide et les soins (normes, financement, ...) ne tiennent bien souvent pas compte des différences entre région rurale et milieu urbain. Les projets-pilotes de soins intégrés offrent la possibilité d'adapter l'offre pour tenir compte davantage des réalités locales et besoins prioritaires de la population. - S'il est demandé aux projets d'identifier les inefficiences du système actuel et d'y apporter des solutions, cela ne signifie pas d'office 'rationalisation' ou concentration de l'offre. Dans certains cas il conviendra de différencier l'offre ou de mieux la répartir sur le territoire pour améliorer l'accessibilité (donc 'dispenser' et non 'concentrer') - Une zone plus large permet de mobiliser plus d'acteurs et de ressources et de mieux les répartir. Réduire l'étendue des zones géographiques sur les territoires qui sont aujourd'hui sous-équipés revient à conforter les inégalités d'accès aux soins, ce qui est contraire aux objectifs des projets. Isoler des zones qui offrent peu ou pas d'aide et de soins spécialisés (notamment hospitaliers) reviendrait à leur interdire de pouvoir développer un projet de soins intégrés.