

Compte rendu Groupes de travail du 13/10/2016

Le 13 octobre 2016, les projets pilotes se sont mis au travail autour de cinq thèmes :

- 1. Créer de l'adhésion autour de votre projet et le change management**
- 2. Enseignements issus des données**
- 3. Préparer la gouvernance**
- 4. Sources de financement alternatives**
- 5. Le dossier du patient intégré**

Les participants ont fait part de leurs vécu et bonnes pratiques et ont également abordé les défis auxquels ils sont confrontés lors de la conceptualisation de leur projet pilote. Nous donnons ci-après un aperçu de quelques messages principaux émanant de ces groupes, chaque fois selon :

- les bonnes pratiques et le vécu des projets
- les messages clés

Les problèmes et les considérations abordées lors de ces sessions ont été transposés en quelques questions, auxquelles la réponse sera publiée aussi vite que possible à la rubrique "FAQ" du site web. Vous en serez informé par e-mail.

1. Créer de l'adhésion autour de votre projet et le change management

Bonnes pratiques et le vécu des projets

- Faire usage des **répertoires et moyens existants** dans la région afin d'atteindre différents acteurs :
 - o P.ex. en Flandre occidentale, le SEL possède un répertoire de tous les acteurs de 1^{ère}, 2^e et 3^e ligne. Il permet de contacter chacun et d'inviter de manière large. Comme point de départ au projet, ils invitent chacun pour une réunion, si bien qu'il y a d'emblée eu une certaine publicité et un lien afin de créer de l'adhésion autour du projet.
 - o P.ex. en de nombreux endroits en Flandre, les hôpitaux, les médecins généralistes et la 1^{ère} ligne sont déjà rassemblés dans le SEL. Une coopération est déjà en place afin poursuivre le développement.
- Il est préférable d'atteindre les **médecins généralistes** via leurs **réseaux** et leurs **cercles**. Cela donne un sentiment de confiance et contribue à l'approche.
- **"Tirer la carte du patient"** : en rassemblant chacun autour des objectifs du patient, vous infirmez déjà une partie des discussions, c'est-à-dire que l'on se met ensemble à la recherche de réponses.
- Dès le commencement, tendre vers **"l'avis" des personnes sur le terrain** par des sondages, des e-mails, en amenant les initiateurs vers les autres partenaires (supporters)... Ainsi, les soignants se sentent d'emblée entendus, valorisés et cela contribue à une adhésion plus large.
- Utilisation d'un **site web** partagé pour diffuser de manière large rapports, documents et mises à jour.
- Comment associez-vous les patients ? Quelques idées :
 - o De nombreux hôpitaux possèdent déjà des **"comités de patients"**, utilisez-les !
 - o Associer des **experts de vécu** (Ervaringsdeskundigen) : le SPP Intégration sociale (POD Maatschappelijke Integratie) a conclu une convention avec l'INAMI afin d'étendre aux 3 grandes villes (Gand, Bruxelles, Charleroi), l'expérience des experts de vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale aux soins de santé. Ce projet est en cours depuis juillet 2015 (<https://www.mi-is.be/fr/themes/pauvrete/experts-du-vecu/experts-du-vecu-au-secteur-des-soins-de-sante>)
 - o **Interviews de patients** : les laisse faire par les différents collaborateurs des partenaires du consortium, ne donnez pas seulement des données, mais veillez à ce que le personnel sur le terrain soient inclus (créer de l'adhésion)
 - o Patients également dans le comité de pilotage

Messages clés

"Le gouvernement nous offre une grande chance, avec son soutien, de passer de la pensée axée sur l'organisation à la pensée axée l'objectif au départ du patient. Saisissons cette chance des deux mains." Membre d'un projet pilote.

1. **Les médecins généralistes** sont un groupe cible difficile à joindre/à associer, bien qu'ils représentent une plate-forme importante dans les projets pilotes
 - ⇒ s'adresser à eux de façon surtout active
 - ⇒ leur parler "d'égal à égal"
2. Allez de l'avant avec les personnes qui **veulent progresser** : les gens qui sont "prêts" pour le changement, les ambassadeurs du projet.

3. Créer de l'adhésion en présentant un **win-win** pour tous les partenaires
 - ⇒ Posez la question pour tous : what's in it for me?
 - ⇒ Il s'agit d'un **travail continu**, vous devez toujours réinvestir du temps pour motiver les gens : envisagez de petites actions pour créer de l'enthousiasme.
4. Raisonner toujours en partant du **patient**
 - ⇒ Nous nous réunissons autour des objectifs du patient
 - ⇒ Cela nous rassemble, d'autres choses nous divisent trop...
5. Il est préférable de continuer à bâtir sur les **structures régionales existantes** (plateformes de concertation) et sur les atouts
6. Associez directement les **patients**
7. **Développer la confiance** entre les parties est la clé du succès. Cela requiert une communication claire entre chaque organisation et au sein d'entre elles :
 - ⇒ Par le biais d'**une langue commune**
 - ⇒ Par le biais d'une plate-forme de communication
8. **Continuer à informer et à associer** les personnes qui ont été associées
 - ⇒ Vous recevrez ainsi aussi des informations en retour
 - ⇒ Concrétiser ce que vous allez faire et ce dont vous avez besoin pour y parvenir

2. Enseignement issus des données

Bonnes pratiques et le vécu des projets

Deux types d'analyses de données sont importantes pour le projet pilote :

- Une première analyse au commencement (détermination du public cible, affinage des objectifs)
- Une deuxième analyse afin de monitorer l'impact du projet pilote sur le public cible, afin de permettre une auto-évaluation

Exemple de projet : Zorgzaam à Louvain, qui est actuellement loin dans le processus de réflexion d'une banque de données pour la région. Dans le cadre de l'auto-évaluation, chaque projet devra recueillir des données. Proposition du groupe : organiser une réunion transversale entre différents projets pilotes afin de déterminer ensemble les besoins pour ce monitoring (et ce en se référant à l'équipe scientifique).

Messages clés

En ce qui concerne l'utilisation des données, bon nombre de questions et d'imprécisions subsistent. Les projets pilotes demandent plus de données, de guidance et d'appui des pouvoirs publics, tant en ce qui concerne la livraison de données qu'en ce qui concerne les limites de leur utilisation.

3. Préparation de la gouvernance

Bonnes pratiques et le vécu des projets

Travailler avec un groupe de pilotage, un groupe de projet, un groupe de résonance et des groupes de travail spécifiques concernant des thèmes donnés = une bonne structure de gouvernance pratique pour le projet.

Suggestions concrètes pour un meilleur contrôle et une meilleure association de l'ensemble du consortium du projet :

- Veiller à une **plate-forme de communication numérique** de qualité, où tous les documents de travail sont mis à disposition, afin que tous les partenaires dans le cadre du consortium puissent bien suivre les travaux dans le projet (y compris sans toujours être présent dans un groupe de travail ou de projet).
- Importance d'un certain nombre **d'initiateurs et/ou d'experts en matière de contenu** : essentiellement intéressant lorsque sont constitués des groupes de travail thématiques afin que des personnes possédant une grande expertise et/ou de nombreuses idées à propos de certains thèmes puissent se concentrer sur ceux-ci et qu'elles puissent en inspirer d'autres et les motiver.
- Essayez pour autant de partenaires que possible d'identifier la question "**what's in it for me**" et de l'incorporer dans le projet puis : pour chaque partenaire, continuer à collaborer au projet doit rester intéressant et en tenant compte des intérêts de chaque partenaire, vous créez une association active.
- Cherchez également des partenaires ayant **des idées et des méthodes de travail innovantes**, qui osent penser "out of the box" : ceux-ci insufflent au projet une dynamique fraîche et inspirante. Ainsi, le projet EMPACT au centre de la Flandre occidentale a associé le Centre flamand de l'innovation à certains groupes de travail, ce qui a rapidement donné lieu à des résultats concrets.
- L'importance du **préfinancement** a été soulignée : cela peut inciter des partenaires à contribuer activement au projet, tout en permettant aux acteurs qui entendent fournir d'importants efforts pour le projet de disposer s'une marge de manœuvre.
- L'élaboration d'une **structure juridique claire** pour le projet participera à la détermination de la gouvernance définitive pour le projet. Si telle est l'envie, quelques exemples d'associations de fait, d'asbl faitières, ont été donnés, allant jusqu'à des collaborations public-privé (CPP).
- L'importance de la "**décentralisation**" : élaboration d'une structure de gouvernance ayant suffisamment de liberté et de compétence décisionnelle, sans qu'il faille toujours en référer à tous les partenaires du consortium ou avoir leur accord (p.ex. au niveau d'un comité de pilotage).

Messages clés

- L'importance d'un "**pilotage**" suffisant par les différents pouvoirs publics : pour chaque projet, les possibilités concrètes doivent être claires, et ce surtout au niveau du financement, l'aspect bien-être devant autant que possible être pris également en compte.
- Il est crucial de **préserver l'implication et la motivation** de tous les partenaires dans le consortium (tant les individus que les organisations), tout comme les "supporters". Tant lors de l'élaboration que de l'introduction du plan d'action locorégional.
- L'objectif doit, au final, être le développement de **projets durables** qui, au terme de la "période pilote" de 4 ans, resteront ancrés dans la région. Les pouvoirs publics doivent pour cela offrir suffisamment de garanties.
- Le principe de "**patient central**" doit être et rester le fil conducteur tout au long du projet. On peut ainsi dépasser son "intérêt personnel" et continuer à collaborer de manière constructive au sein du consortium.
- Bâtir sur un climat de **confiance mutuelle** est crucial pour l'établissement d'une structure de gouvernance. Le feed-back y constitue le mot clé : continuer à informer et à convaincre tous les partenaires (ainsi que la groupe de « supporters ») au sein du consortium.

4. Sources de financement alternatives

Bonnes pratiques et le vécu des projets

À ce jour, il n'existe pour ainsi dire aucun projet qui ait réfléchi à un financement alternatif. L'énumération suivante contient donc des idées et des pistes de réflexion. On ne pense pas ici uniquement à l'argent, mais aussi aux ressources en personnel qui peuvent être déplacées ou qui, dans l'exercice de leur fonction actuelle, peuvent engendrer informations supplémentaires, sensibilisation, stimulation...

Idées :

1. Chaque membre du consortium **contribue** (préfinancement) afin de lancer le projet
2. Fonds **européens** (voir province du Limbourg)
3. Coopération avec les **autorités locales** en leur demandant un sponsoring, un préfinancement... tant en euros qu'en moyen (personnel qu'ils peuvent dégager ou rémunérer, mise à disposition de locaux pour des séances d'information à la population, imprimerie, dépliants...) ou emprunt (sans intérêt, avec délai de remboursement supérieur à 4 ans)
4. Assureurs
 - **Mutualités**
 - **Assurances hospitalisation**
 - Une participante indique que ces dernières sont bien intéressées, mais que la législation doit alors être adaptée étant donné que les coûts hospitaliers relèvent d'une autre branche que l'assurance de ces projets
5. Possibilités devant également être examinées :
 - a. Fonds pour la recherche scientifique
 - b. Fondation Roi Baudouin
 - c. Banques (Belfius...)
6. Service-clubs
7. Les entreprises pharmaceutiques disposent parfois aussi de budgets pour l'innovation et il est possible que certains projets ou éléments puissent également entrer en ligne de compte
8. Lancer un financement participatif
9. Partenariats privé-public ?
10. Il a également été suggéré que les pouvoirs publics pourraient contribuer à la stimulation
 - a. Il est proposé que pour le montant en financement alternatif soit rassemblé dans la région que les pouvoirs publics versent le même montant (acquis ou à rembourser après XX temps)

Messages clés

- Même si le cadre en matière de financement n'est pas encore connu de manière détaillée (p.ex. il ne se limite actuellement qu'aux dépenses INAMI... il conviendrait d'éventuellement ajouter à l'avenir les compétences des communautés et des régions), il est malgré tout conseillé de voir, dans les projets, quelles actions et quels partenaires sont nécessaires, afin de donner des garanties pour que les soins soient organisés différemment (avec les objectifs du plan soins intégrés). Les pistes relatives au préfinancement peuvent constituer un incitant supplémentaire pour que des actions soient plus rapidement entreprises et pour ne pas attendre les premiers gains au niveau de l'efficacité. Cela augmente en outre l'implication des partenaires.

- Commencer les entretiens à propos des possibilités de financement et des gains en efficacité possibles.

5. Dossier patients partagé

Vécu des projets

- La majorité des partenaires disposent d'un "dossier électronique", mais il existe toutefois une grande diversité et aucune norme. Chaque prestataire de soins est libre de choisir un dossier, si bien qu'il est difficile de relier les informations entre les dossiers (compatibilité).
- Quelques personnes pensent que la politique manque d'une vision et que les prestataires de soins ont chacun dû investir, à leur manière personnelle, dans différents dossiers (coûts accrus, pas de comptabilité).
- Le concept de "dossier intégré" La plus part des partenaires ont un « dossier électronique », mais il existe une grande diversité et il n'y pas un standard. Chaque prestataire a eu la liberté de choisir un dossier, ce qui rend difficile de lier les informations entre les dossiers (compatibilité).
- Certains pensent que le gouvernement a manqué de vision pour la standardisation et a laissé les prestataires investir chacun de façon séparé à des outils différents (coûts très élevé, pas de compatibilité)
- Le concept « dossier intégré » existé, mais dans la pratique c'est pas utilisé car il y a encore un double enregistrement des données.
- Les médecins généralistes ont beaucoup de réserve pour la transmissions des données (dossier intégré) car il y a beaucoup des questions concernant la responsabilité juridique.
- Les prestataires sont au courant de l'existence des différents plateformes RSW, Vivalia, mais ils ne savent pas pratiquement comment elles fonctionnent et comment les utiliser
- Certains projets trouvent des difficultés avec la durée du consentement éclairé (6 mois - CoZO)
- Les projets sont parfois au courant des autres initiatives en cours, par exemple : Il y a un projet qui participe à mobile Health avec la mise en place d'une application sur smartphone qui cherche à donner accès au patient à ses données médicaux (encore au stade expérimental)

Messages clés

- Il est difficile pour les projets de savoir ce qu'ils peuvent demander à/attendre de l'ICT.

Marc Bangels (INAMI)

Proposition de mettre un instrument/une plate-forme à disposition avec quelques fonctions de base :

- Le dossier permet de créer des équipes multidisciplinaires autour du patient (gestion des accès) (relation thérapeutique) (consentement éclairé)
- Le dossier permet de publier différents dossiers électroniques locaux : les prestataires de soins peuvent publier des données structurées et des documents
- Le dossier a la possibilité de comporter un agenda personnel, un schéma de médication, BelRai, un outil de planification
- Le dossier facilite la communication via une fonction de journal

- Les projets nécessitent un outil commun qui fonctionne.
- Les projets doivent réfléchir aux besoins (en ce qui concerne le dossier intégré) en fonction des actions et les transmettre à l'CIA.

