

COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ AVEC DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

VOTRE GUIDE POUR BIEN DÉMARRER



COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ AVEC DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

VOTRE GUIDE POUR BIEN DÉMARRER

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	3
PRÉSENTATION DE CE GUIDE	5
QU'EST-CE QUE LA COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ AVEC DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ?	6
QU'EN EST-IL DES QUESTIONS JURIDIQUES ET DE CONFORMITÉ DANS UNE COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ ?	7
UNE APPROCHE PAS-À-PAS	9
QUELS SONT LES TYPES DE COLLABORATIONS MULTIPARTITES EN SOINS DE SANTÉ ?	12
MEILLEUR EXEMPLE DE COLLABORATION : GROUPE DE TRAVAIL SUR LE CANCER DU POUMON D'ALL.CAN	14
CATÉGORIES D'INITIATIVES DE LA COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ AVEC DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS	16
INITIATIVES RELATIVES À LA GOUVERNANCE ET À LA POLITIQUE	17
EXEMPLE : BELGIAN ALLIANCE OF CARDIOVASCULAR HEALTH (BACH)	18
EXEMPLE : RADDIAL	19
CAMPAGNES DE SENSIBILISATION AUX MALADIES	21
EXEMPLE : JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LE SIDA	22

TABLE DES MATIÈRES

INITIATIVES EN MATIÈRE DE LITTÉRATIE EN SANTÉ	23
EXEMPLE : LE WEBINAIRE « L'ABC DE LA THÉRAPIE CELLULAIRE ET GÉNIQUE »	24
EXEMPLE : HEALTHNEST, AMÉLIORATION DE LA LITTÉRATIE EN SANTÉ PAR HEALTHNEST	25
INITIATIVES RELATIVES AU PARCOURS PATIENT	27
EXEMPLE : CANCER DU POUMON, PAYS-BAS	28
OUTILS ET SERVICES À DESTINATION DES PATIENTS	29
EXEMPLE : APPLICATION DE SANTÉ NUMÉRIQUE	30
EXEMPLE : GROUPE DE TRAVAIL BELGE SUR LE CANCER DE LA PROSTATE POUR DES OUTILS DE PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE	31
RÉUNIONS PÉDAGOGIQUES ET D'INFORMATION	32
EXEMPLE : COMITÉ CONSULTATIF DE PATIENTS MULTI-ENTREPRISE	33
INITIATIVES LIÉES À LA COLLECTE DE DONNÉES	34
EXEMPLE : REGISTRE DES MALADIES	35
CONSEILS ET ASTUCES D'ORDRE GÉNÉRAL	36
COORDONNÉES	40
GLOSSAIRE	41

AVANT-PROPOS

Caroline Ven
CEO



En montrant ce qui fonctionne – et ce qui ne fonctionne pas – nous encourageons un apprentissage continu et une amélioration constante.

Guidé par la devise « Les patients au cœur de tout ce que nous faisons » et aligné sur la mission de pharma.be, le secteur biopharmaceutique innovant collabore et co-crée activement avec un large éventail de parties prenantes au sein de l'écosystème des soins de santé. Ensemble, nous aspirons à construire une société en meilleure santé.

Afin de veiller à ce que le point de vue des patients soit systématiquement intégré dans ces initiatives – en passant d'un travail pour les patients à un travail avec les patients – pharma.be a élaboré un guide pratique. Ce guide a pour but d'inspirer et d'informer à travers des exemples concrets montrant comment une collaboration élargie entre les acteurs des soins de santé et les organisations de patients peut conduire à une meilleure qualité et à des résultats plus durables.

De nombreux projets collaboratifs sont déjà en cours, qu'il s'agisse de la co-création de matériel éducatif, de la mise en place de registres de patients, de la cartographie du parcours patient ou de l'élaboration de plans de lutte contre certaines maladies. En montrant ce qui fonctionne – et ce qui ne fonctionne pas – nous encourageons un apprentissage continu et une amélioration constante. C'est pourquoi ce guide sera régulièrement enrichi de nouvelles idées et d'exemples concrets de réussite.

En intégrant la co-création dès les premières étapes, nous pouvons dépasser les approches fragmentées, impliquer les organisations de patients dès le départ et œuvrer collectivement à des résultats qui ont un réel impact sur la vie quotidienne.

TESTIMONIALS



La véritable force d'une approche multipartite réside dans sa diversité : en réunissant les organisations de patients, les professionnels de la santé, les décideurs politiques et l'industrie, nous dépassons les agendas individuels pour créer une action significative et unie. Intégrer la voix du patient nous ancre dans ce qui compte vraiment : créer des générations en meilleure santé et sauver des vies.

Rik Vanhoof

Directeur général, Ligue Cardiologique Belge



En tant que Patient Expert atteinte de sclérose en plaques, j'ai pu constater la valeur d'une véritable collaboration multipartite intégrant la perspective du patient. Considérer les organisations de patients comme des partenaires de confiance permet de garantir que les solutions développées aient un impact maximal dans la vie réelle. Apprendre des succès... et des échecs !

Inge Van de Velde

Patient Expert, MS-Liga Vlaanderen



En tant que représentante de patients et membre de SMA Europe, je suis convaincue que toute collaboration significative dans le domaine des soins de santé n'est possible que si les organisations de patients sont impliquées à chaque étape – de l'identification des besoins réels des patients à la définition des soins qu'ils reçoivent. Les organisations de patients apportent une expertise unique, issue de la vie réelle, ce qui permet de s'assurer que les traitements et les parcours de soins reflètent véritablement ce qui compte pour les personnes vivant avec la maladie. Cela correspond pleinement à notre mission chez SMA Europe : intégrer la perspective du patient dans le développement des traitements et dans les politiques, afin que l'engagement des patients se traduise par un réel impact tout au long de leur parcours.

Véronique van Assche

Représentante de patients, SMA Belgium / Europe

PRÉSENTATION DE CE GUIDE



COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ AVEC DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Notre but est d'inspirer et de motiver toutes les parties prenantes pour qu'elles envisagent et poursuivent des collaborations fructueuses.

Conçu par les membres de pharma.be en coopération avec des associations de patients, ce guide vise à faciliter et favoriser les partenariats entre entreprises pharmaceutiques, associations de patients (AP), aidants, responsables politiques et autres institutions de soins de santé. Il sert de guide pratique pour l'optimisation de la collaboration tout au long du parcours patient. Le guide fournit une liste non exhaustive d'exemples qui proposent des approches variées et innovantes visant à favoriser la collaboration multipartite en soins de santé.

Il comprend :

- une définition de la collaboration multipartite en soins de santé ;
- un cadre juridique pour vous permettre d'agir efficacement, incluant le détail des étapes à suivre et des ressources nécessaires ;
- une liste concrète de projets classés en différentes catégories, pour permettre aux parties prenantes d'explorer un large éventail d'occasions de collaboration.

Ce guide comprend également une rubrique plus générale consacrée aux conseils et astuces pratiques. Notre but est d'inspirer et de motiver toutes les parties prenantes pour qu'elles envisagent et poursuivent des collaborations fructueuses.

À noter que ce guide est pensé comme un document de référence évolutif, qui sera adapté avec des enseignements et des actions après la mise en place de nouvelles initiatives intéressantes.

QU'EST-CE QUE LA COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ AVEC DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ?

La collaboration multipartite en soins de santé avec des associations de patients implique des initiatives non spécifiques aux produits visant à optimiser l'environnement pour les patients et à améliorer la qualité des soins. Il est plus efficace et efficient de collaborer sur des projets qui sont pertinents pour un plus grand nombre de parties prenantes. Actuellement, de nombreux projets sont encore menés dans un objectif de différenciation concurrentielle alors qu'ils devraient être abordés dans le cadre d'une collaboration multipartite en soins de santé afin de renforcer leur qualité et leur durabilité.



NOTRE MISSION

Notre **mission** consiste à promouvoir la collaboration entre les entreprises pharmaceutiques et les partenaires en soins de santé tels que les associations de patients, les professionnels de santé et les responsables politiques dans le but d'améliorer les soins dispensés aux patients. Par cette collaboration, nous cherchons à impliquer les patients en amont, ce qui renforce la satisfaction de leurs besoins. Notre champ d'action va au-delà du développement des médicaments. Il couvre l'intégralité du parcours patient : prévention, sensibilisation, diagnostic, traitement, accompagnement et suivi. Afin de répondre aux besoins spécifiques des patients, nous mettons en œuvre des solutions non commerciales durables fondées sur des informations réelles obtenues auprès des patients et des aidants. Nous pensons que les initiatives multipartites constituent une réponse plus large et plus puissante qui respecte l'indépendance et la neutralité de tous les acteurs.



NOTRE VISION

Nous **imaginons** un avenir dans lequel les projets collaboratifs améliorent les soins dispensés aux patients. Notre collaboration nous permet de couvrir les besoins de différents groupes de patients et de promouvoir l'inclusivité. Nous nous engageons à faire participer les patients et à soutenir des solutions qui enrichissent leur expérience et celle de leurs aidants. La collaboration permet à notre communauté de prendre ses responsabilités : elle garantit l'indépendance des associations de patients, évite le dédoublement des efforts et utilise efficacement les ressources. Notre objectif n'est pas seulement d'innover, mais aussi de mettre en place des améliorations durables des soins au-delà des intérêts individuels des entreprises.

QU'EN EST-IL DES QUESTIONS JURIDIQUES ET DE CONFORMITÉ DANS UNE COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ ?

La recherche montre que très peu de recommandations expliquent comment entamer une collaboration multipartite en soins de santé avec différents acteurs du secteur. Toutes les organisations (EFPIA, EUPATI, etc.) sont d'accord sur la nécessité et la valeur ajoutée d'une collaboration en soins de santé dans un contexte multipartite, mais il leur manque un véritable cadre juridique pour le faire. Vous trouverez dans cette rubrique un cadre juridique et de conformité constitué d'aspects importants à prendre en compte ainsi qu'un modèle de protocole d'entente (MoU).



MoU

CLAUSE DE NON-RESPONSABILITÉ :

Les éléments suivants concernent les représentants des entreprises pharmaceutiques. Les associations de patients doivent consulter les questions et réponses sur le Code de déontologie de pharma.be relatives les règles qui s'appliquent aux associations de patients.



COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ AVEC DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Avant d'entamer une collaboration multipartite en soins de santé, il faut tenir comptes des éléments suivants :

1. Protections des données

Il est possible que l'accord de collaboration doive respecter des **réglementations relatives à la protection de la vie privée** comme le **RGPD***, qui protège les données à caractère personnel. Le partage d'**informations agrégées** est généralement autorisé, mais il vaut mieux consulter votre conseiller juridique en cas de doute.

- Il est interdit aux entreprises biopharmaceutiques d'accéder à des données qui permettent d'identifier des patients. Néanmoins, des personnes compétentes, comme des professionnels de santé ou des statisticiens, peuvent consulter ces données si elles n'occupent pas une fonction promotionnelle.
- L'accord doit explicitement identifier le responsable du traitement, qui détermine comment et pourquoi les données sont traitées.
- Lors de la collecte de données, seules les informations strictement nécessaires à l'initiative concernée doivent

être recueillies, et elles ne doivent être conservées que le temps requis pour atteindre cet objectif.

2. Lutte contre la corruption

- **Toutes les précautions doivent être prises si un médecin/un employé d'une ISS peut tirer un bénéfice personnel** du projet (en particulier lors d'une collaboration avec une petite ISS, comme un cabinet de médecin généraliste) : les lois relatives à la lutte contre la corruption interdisent d'offrir, de promettre ou d'accorder un avantage financier ou autre à des agents de la fonction publique dans le but d'obtenir un avantage commercial indu, quel qu'il soit.

- **Aucune rémunération** ne doit être proposée en échange d'un service et/ou de matériel (par ex. un équipement censé appartenir à un hôpital/cabinet médical normalement équipé) que le système de santé public doit fournir.

3. Pratiques anticoncurrentielles

Lorsque plusieurs entreprises pharmaceutiques sont impliquées dans le projet, il faut toujours garder à l'esprit la conformité au droit de la concurrence. Les accords, décisions ou pratiques concertées anticoncurrentielles entre entreprises (par ex. un accord sur des prix ou des systèmes de rabais avec des concurrents) sont illégaux.

En cas de doute, contactez votre conseiller juridique local, en particulier lorsque l'on vous demande de partager des informations sensibles.

4. Transparence

Il est important de garantir la **transparence, y compris la transparence financière**, vis-à-vis du reste du monde tout au long du projet. Si les résultats du travail collaboratif sont rendus publics, l'identité des parties qui ont collaboré et de celles qui ont financé le projet doit être clairement mentionnée.

*Seule une partie des exigences du RGPD est mentionnée ici compte tenu de sa pertinence pour le cadre de cette collaboration multipartite en soins de santé. L'intégralité des exigences du RGPD reste toutefois d'application.

QU'EN EST-IL DES QUESTIONS JURIDIQUES ET DE CONFORMITÉ DANS UNE COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ ?

À faire

- Rédiger un **accord écrit concernant le but et la portée des discussions** afin de garantir leur cohérence avec les objectifs des parties.
- Élaborer, pour toutes les réunions, un **ordre du jour écrit** qui peut être approuvé à l'avance, ne pas oublier de **vérifier** l'ordre du jour avant la réunion afin de garantir que seuls des objectifs valables sont traités et penser à démarrer chaque réunion par les **bonnes et mauvaises pratiques** en matière de droit de la concurrence.
- **Limiter la participation** au personnel nécessaire qui a été informé sur les problèmes de concurrence éventuels et sur l'importance de s'en tenir à l'ordre du jour approuvé.
- Déterminer si un **conseiller juridique** d'au moins une entreprise doit assister aux réunions et demander à un avocat externe de participer à la réunion lorsque l'ordre du jour évoque la possibilité d'une discussion (indirecte) sur des sujets sensibles sur le plan commercial.
- Rédiger un **procès-verbal** détaillé de toutes les réunions, choisir un président parmi tous les participants au projet et archiver.

À ne pas faire

- Ne pas divulguer ou aborder des informations confidentielles ou sensibles sur le plan commercial, ni passer d'accords dans les domaines suivants :
 - **Tarification** de produits ou **stratégies commerciales** de l'une des entreprises
 - **Structure ou éléments de coûts** d'une entreprise en particulier, ou relation entre **coût et prix** dans le secteur en général
 - **Attribution de marchés ou pratiques de marché**, que ce soit en relation avec des clients en particulier ou des zones géographiques
 - **Relations avec des clients** réelles ou potentielles spécifiques à une entreprise
 - **Appels d'offres** réels ou potentiels, et réponses de chacun à ces appels d'offres
 - Niveaux de **production**, capacités ou stocks du secteur ou d'une entreprise en particulier, **parts** de marché d'une entreprise en particulier ou **activités ou résultats de R&D**
- Emettre toute discussion hors sujet ou réunions privées en dehors de la réunion principale
- **Emettre des objections contre toutes discussions ou tous échanges d'informations sensibles sur le plan commercial** et quitter la réunion si les discussions se poursuivent. S'assurer que ces objections et votre sortie sont consignées dans le procès-verbal de réunion. Avertir immédiatement votre conseiller juridique si cela se produit.

UNE APPROCHE PAS-À-PAS

IL CONVIENT DE SUIVRE LES 9 ÉTAPES SUIVANTES POUR METTRE AU POINT UNE COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ CONFORME ET COURONNÉE DE SUCCÈS :

1. IDENTIFIER LES BESOINS DES PATIENTS/LACUNES
2. ÉLARGIR LE CHAMP D'ACTION DU PROJET
3. ÉLABORER L'AVANT-PROJET DE COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ
4. OBTENIR L'ALIGNEMENT DES PARTIES PRENANTES
5. RÉDIGER L'ACCORD DE COLLABORATION/PARTENARIAT
6. OBTENIR L'APPROBATION OFFICIELLE DE TOUTES LES ORGANISATIONS QUI COLLABORENT
7. LANCER LE PROJET
8. SUIVRE LA LIVRAISON DU PROJET
9. ASSURER LE SUIVI APRÈS L'ACHÈVEMENT DU PROJET

1. Identifier les besoins des patients/lacunes

Ces projets sont souvent élaborés à partir de l'analyse de données ou de retours de patients qui mettent en évidence un domaine dans lequel un besoin clinique ou un besoin des patients est avéré. Pensez à documenter ce besoin spécifique.

2. Élargir le champ d'action du projet

Pensez aux questions suivantes pour élargir le champ d'action du projet centré autour d'un besoin identifié et documenté des patients :

- Quel est le **besoin insatisfait** spécifique et pourquoi n'est-il pas satisfait ?
- Quels **bénéfices** peut-on apporter au patient et à l'écosystème de santé en comblant ce besoin ?
- Quels **paramètres de réussite** peuvent être escomptés en comblant ce besoin ? Comment peut-on les mesurer ? (Déterminer des indicateurs de performances clés)
- D'autres partenaires de soins de santé ont-ils réussi à relever un défi similaire ?
- Quels seraient les différents participants au projet ?

Discuss this amongst all project participants and agree on the objectives and outcomes. A confidentiality agreement is only needed when product specific information is shared that is not available in public space.



UNE APPROCHE PAS-À-PAS

3. Élaborer l'avant-projet de collaboration multipartite en soins de santé

Veuillez répondre aux questions suivantes lors de la définition des détails de l'avant-projet :

Quoi

- Comment aborder l'objectif documenté ?
- Quel est le plan d'action ?
- Quels sont les bénéfices attendus pour toutes les parties ?

Comment

- Définir les **rôles et responsabilités** de tous les participants au projet : qui supervise quoi (par ex. propriété et distribution des outils, logos et clauses de non-responsabilité, différentes étapes du projet)
- **Mode de travail** : organisation et fréquence des réunions, risques partagés
- **Quelles sont les ressources financières** nécessaires et comment les obtenir et les gérer ?

Qui

- **Quelles sont les ressources nécessaires** (personnes, compétences, technologie) pour être en mesure de livrer le projet ?
- Qui seront les **participants au projet** : un seul interlocuteur par partie prenante (quels sont les postes à responsabilité au sein de chaque entreprise/partie prenante)

Quand

- Quel est le **calendrier** général ? Y a-t-il différentes **échéances** à définir ?
- Évaluation de la manière d'assurer la pérennité des résultats à plus long terme

UNE APPROCHE PAS-À-PAS

4. Obtenir l'alignement des parties prenantes

Vérifiez que le projet est aligné avec les objectifs et processus juridiques/de conformité de chaque partie.

Pour les partenaires de l'industrie pharmaceutique : impliquez vos services Affaires juridiques, Affaires médicales et Éthique et conformité.

Pour les associations de patients : assurez-vous de bien comprendre le jargon et les commentaires des entreprises pharmaceutiques. En cas de doute, n'hésitez pas à contacter pharma.be pour poser vos questions et/ou exposer vos préoccupations. Les coordonnées figurent à la fin de ce document.

- Vérifiez que le projet a été examiné par les dirigeants de chaque partie
- Rediscutez de tous les commentaires recueillis avec tous les participants au projet

5. Rédiger l'accord de collaboration/partenariat

Veuillez-vous reporter au modèle de Protocole d'entente (Memorandum of Understanding - MoU) et à l'Accord de collaboration.

6. Obtenir l'approbation officielle de toutes les organisations qui collaborent

Par la signature du Protocole d'entente/de l'Accord de collaboration.

7. Lancer le project

8. Suivre la livraison du projet

À chaque prise de contact, effectuez au minimum les actions suivantes :

- Passer en revue les actions à entreprendre définies lors de la réunion précédente
- Documenter le procès-verbal de la réunion
- Vérifier les échéances fixées dans le Protocole d'entente/l'Accord de collaboration (éventuellement créer un diagramme de GANTT à cet effet)

9. Assurer le suivi après l'achèvement du projet

Mesure et documentation des résultats définis : réfléchir aux indicateurs de performances clés déterminés au départ

Publication d'un récapitulatif du projet et des enseignements : communiquer un rapport à pharma.be pour la mise à jour de ce guide



QUELS SONT LES TYPES DE COLLABORATIONS MULTIPARTITES EN SOINS DE SANTÉ ?

Dans l'idéal, nous créons une plateforme multipartite sur laquelle nous travaillons pour lancer des initiatives multiples et durables, sources de solutions pérennes. À cet effet, il est possible de travailler avec une agence externe/un cabinet de conseil pour faciliter la logistique et la gestion des initiatives.

Nous fournirons un exemple de plateforme, mais il faut savoir que la mise en œuvre d'une initiative multipartite nécessite du temps et des ressources et ne se fait pas en un jour.

Voici plusieurs exemples de collaborations réussies.



GROUPE DE TRAVAIL SUR LE CANCER DU POUMON D'ALL.CAN

 WEBSITE

Objectif

L'objectif est de réunir les parties prenantes afin qu'elles œuvrent pour une prise en charge optimale du cancer du poumon en définissant des priorités thématiques soutenues par chaque partie prenante. Nous visons ainsi à aborder les domaines dans lesquels les besoins des patients sont les plus importants.

Historique



2020

Réunion informelle de quelques responsables de l'engagement patients afin de discuter de la manière d'intégrer le point de vue des patients dans notre travail quotidien. À ce stade, il n'existait aucune association active de patients atteints d'un cancer du poumon en Belgique. La collaboration multipartite en soins de santé en était à ses balbutiements et il a été décidé de travailler dans un premier temps sur la sensibilisation générale au cancer du poumon, en co-créant une campagne de sensibilisation.

2021

Objectif de la collaboration et de la campagne : l'objectif global de ce projet était de coordonner et de mettre sur pied une collaboration multipartite destinée à co-créer une campagne de sensibilisation au cancer du poumon axée sur la prévention. Plus spécifiquement, notre but, avec ce projet, était de poser les bases permettant de créer une stratégie à long terme visant à prévenir le cancer du poumon, favoriser la collaboration et la co-création sur des domaines prioritaires définis par les membres du groupe de travail, définir une approche solide de défense des intérêts des patients et offrir des informations et un accompagnement aux patients qui vivent avec un cancer du poumon et à leurs aidants.

2022

Lancement des discussions avec All.Can pour intégrer le regroupement en tant que groupe de travail dans All.Can. Le but était principalement de garantir la continuité et la durabilité du projet, ce qui n'aurait pas été possible autrement.

2023

Intégration officielle dans All.Can

Les partenaires qui ont participé activement à la co-création à ce stade du projet étaient notamment :

- **Des associations de patients** (Vaincre, ALK Positive Belgium, LuCE)
- **Des professionnels de santé et des centres universitaires** (UZ Leuven, UZ Gent, UCL - Cliniques universitaires Saint-Luc, AZ Delta, AZ Vesalius)
- **Des organismes nationaux et régionaux** (Fondation contre le Cancer/Stichting tegen Kanker, Kom op tegen Kanker, BeRS, AFBOT, LLCG and REO)
- **Des entreprises biopharmaceutiques** (AstraZeneca, Johnson & Johnson, MSD & Roche)

GROUPE DE TRAVAIL SUR LE CANCER DU POUMON D'ALL.CAN

[WEBSITE](#)

Parties prenantes

Associations de patients

Prolong, ALK+, Stichting tegen kanker, Vaincre

Associations de PS/experts

Individual physicians: Prof. Paul Van Schil, Prof. Ingel Demedts, Prof. Jan Van Meerbeeck, Prof. Thierry Berghmans, Dr. Cuppens

Entreprises biopharmaceutiques

AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb Belgium, Johnson & Johnson, MSD Belgium, Roche

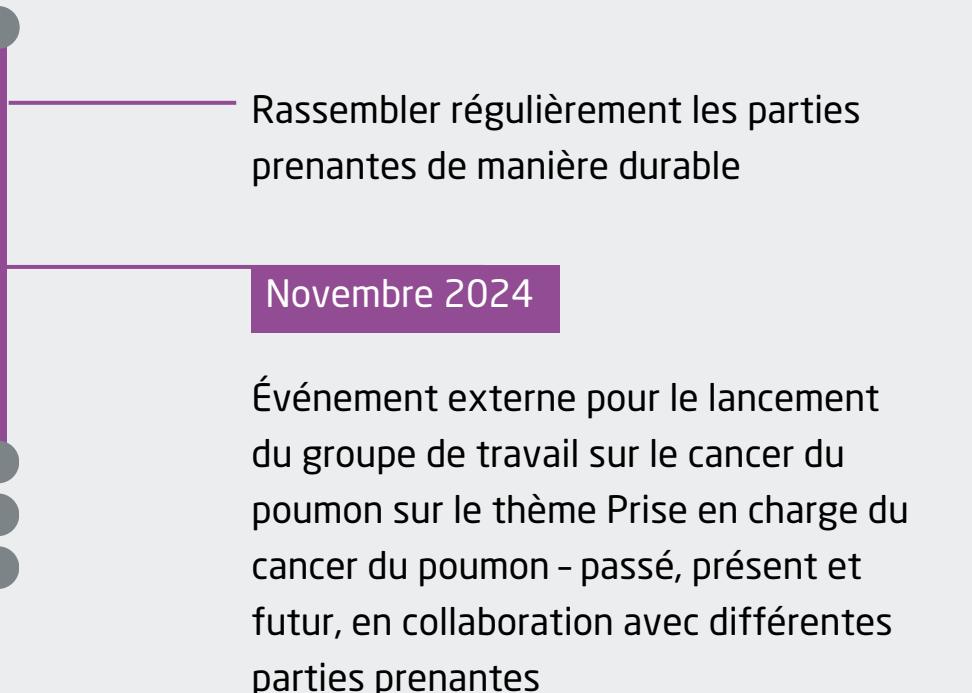
Propriété

All.Can

Résultat

Une collaboration multipartite à long terme, qui servira de base aux différentes initiatives visant à contribuer à une prise en charge plus efficace du cancer du poumon, notamment des campagnes de sensibilisation, l'organisation de colloques, l'élaboration de politiques, etc.

Étapes clés



CATÉGORIES D'INITIATIVES DE LA COLLABORATION MULTIPARTITE EN SOINS DE SANTÉ AVEC DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

- INITIATIVES RELATIVES À LA SANTÉ PUBLIQUE
- CAMPAGNES DE SENSIBILISATION AUX MALADIES
- INITIATIVES EN MATIÈRE DE LITTÉRATIE EN SANTÉ
- INITIATIVES RELATIVES AU PARCOURS PATIENT
- OUTILS ET SERVICES À DESTINATION DES PATIENTS
- RÉUNIONS PÉDAGOGIQUES ET D'INFORMATION
- INITIATIVES LIÉES À LA COLLECTE DE DONNÉES

INITIATIVES RELATIVES À LA SANTÉ PUBLIQUE

Les objectifs en matière de gouvernance et de politique jouent un rôle essentiel dans l'amélioration des soins de santé grâce à la structuration d'une prestation efficace, ce qui améliore à la fois les résultats pour les patients et la qualité des soins. Néanmoins, la mise en œuvre de ces objectifs ne se fait pas sans difficulté : réglementations complexes, opposition des parties prenantes, fonds limités, pénuries de main-d'œuvre et obstacles politiques et économiques. Pour surmonter ces difficultés, nous avons besoin de collaboration, de la participation des parties prenantes, d'une utilisation stratégique des ressources et d'une gestion du changement. Parmi les efforts collaboratifs, on citera la rédaction de mémorandums visant à influencer la politique, l'élaboration de plans nationaux de lutte contre les maladies et la participation à des actions parlementaires visant à soutenir de meilleures politiques de santé. Ces collaborations impliquent souvent de regrouper des ressources et des compétences venant d'associations de patients, de PS, d'universités, d'ISS et d'entreprises biopharmaceutiques dans le but d'élaborer des politiques qui mettent au premier plan les besoins des patients et la communauté médicale.



BELGIAN ALLIANCE FOR CARDIOVASCULAR HEALTH (BACH)

 WEBSITE

Objectif

La BACH se consacre à rassembler diverses parties prenantes au sein de l'écosystème belge de la santé cardiovasculaire. La mission collective de l'alliance est d'améliorer la sensibilisation concernant les maladies cardiovasculaires et de militer pour leur priorisation dans l'agenda politique. La BACH appelle les responsables politiques à prioriser la santé cardiovasculaire en intégrant des objectifs de santé dans un Plan cardiovasculaire belge complet.

Parties prenantes

Association de patients

Ligue cardiologique belge

Associations de PS/experts

Belgian Society of Cardiology, Belgian Atherosclerosis Society, Belgian Stroke Council, groupe de travail belge sur l'angiologie, European Association of Preventive Cardiology, groupe de travail belge sur la réadaptation et la prévention, Belgian Hypertension Committee

Entreprises biopharmaceutiques

Amgen, AstraZeneca, Bayer, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb Belgium, Daiichi Sankyo, Edwards Lifesciences, MSD Belgium, Novartis, Novo Nordisk, Sanofi, Servier Benelux

Propriété

Secrétariat neutre de Growth Inc.

Résultat

Préoccupation majeure pour la santé, les maladies cardiovasculaires représentent, avec le cancer, la première cause de décès en Belgique. Ces affections touchent plus d'un million de patients et causent près de 30.000 décès. Les frais de soins de santé annuels associés s'élèvent à 4,5 milliards d'euros. L'alliance s'engage à aborder ces problèmes et à œuvrer pour un avenir plus sain. Pour ce faire, elle met en œuvre des campagnes de sensibilisation parlementaire, organise des colloques, des conférences et des débats, rédige un mémorandum multipartite et pose les bases d'un plan belge pour la SCV.

Étapes clés

Novembre 2023

La première action de sensibilisation parlementaire sur les MCV a été menée : le sujet a été fortement repris par les médias et différents partis politiques ont officiellement exprimé leur soutien, notamment par plusieurs actions de suivi de certains parlementaires

Intégration de la SCV dans des programmes de partis politiques distincts

Mars 2024

Événement Belgique-Union européenne au Parlement européen visant à établir des liens en matière de sensibilisation aux MCV : partage de bonnes pratiques et soutien officiel des députés européens en mars 2024.

Avril 2024

Deuxième action de sensibilisation parlementaire sur les MCV en avril 2024 : dépistage de MCV offert au Parlement, avec une large participation des parlementaires fédéraux

La création d'un plan de lutte contre les maladies cardiovasculaires est reprise dans l'accord gouvernemental

RADDIAL EXEMPLE

 WEBSITE

Objectif

RADDIAL (Rare Disease Diagnosis Alliance) a pour ambition d'initier une vaste concertation entre les différentes parties prenantes. Ensemble, nous élaborons des recommandations politiques concrètes et réalistes visant à accélérer le parcours de diagnostic pour les patients atteints de maladies rares et à sensibiliser les responsables politiques à leur situation.

Parties prenantes

Associations de patients

RadiOrg, BOKS, ABMM, VASCAPA

Associations de PS/experts

SSMG, Domus Medica, KBS

Experts universitaires

UZ Leuven, UCL, UZA, Université de Mons, KUL, VUB, UZ Gent, CHU Liège, IPG Charleroi

Spécialistes de l'assurance-maladie

MC, CRM

Entreprises biopharmaceutiques

Sanofi, Takeda, Chiesi, Johnson & Johnson, Alnylam

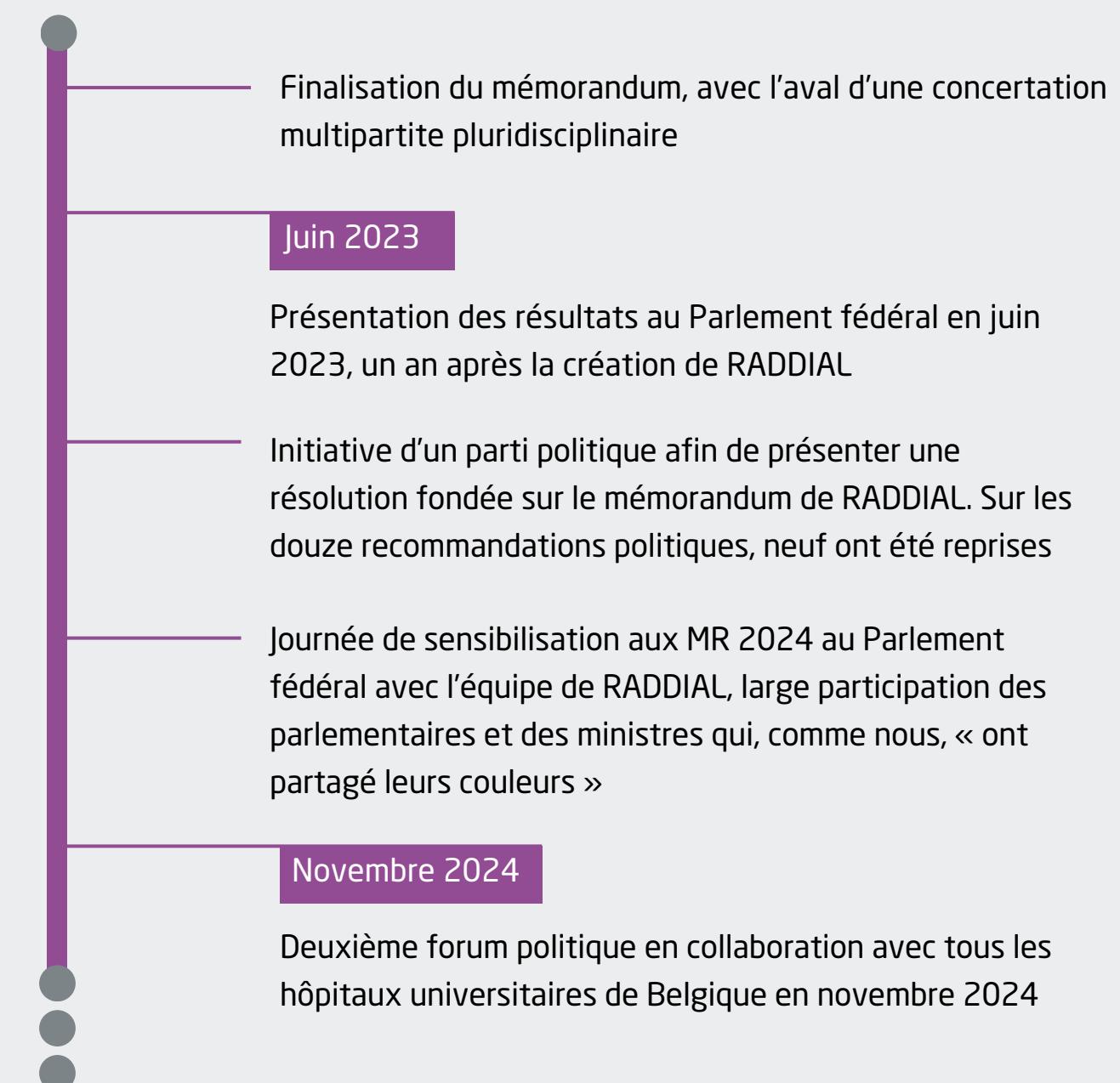
Propriété

membres de RADDIAL

Résultat

RADDIAL a été créée en 2022. L'Alliance est constituée de Sanofi, Takeda, Janssen, Chiesi et Alnylam, en collaboration avec RaDiOrg. Lors de plusieurs tables rondes, RADDIAL a réuni différentes parties prenantes du domaine des maladies rares pour un dialogue collaboratif. Cela a permis l'élaboration de douze recommandations politiques concrètes visant à accélérer le diagnostic des maladies rares en Belgique. Ces recommandations ont été regroupées en quatre thèmes et sont exposées dans un mémorandum. Après la présentation du mémorandum au Parlement fédéral en juin 2023, un parti politique a rédigé et soumis une résolution au Parlement. Nous poursuivons le travail de RADDIAL, avec comme temps forts de 2024, une action de sensibilisation à la Journée mondiale des Maladies rares au Parlement et un forum politique, en collaboration avec tous les hôpitaux universitaires, RaDiOrg et RADDIAL, en novembre 2024.

Étapes clés



CAMPAGNES DE SENSIBILISATION AUX MALADIES

Le parcours patient implique de nombreuses parties prenantes, parmi lesquelles les patients, les prestataires de soins de santé, le personnel infirmier, les proches et les employeurs. Reconnaître une maladie et son impact, telle est la première étape pour améliorer la santé des patients. Chaque partie prenante joue un rôle crucial et les campagnes de sensibilisation aux maladies permettent d'entamer le parcours avec les meilleures informations possibles. Cette rubrique se concentre sur la sensibilisation aux maladies et l'éducation des patients et du grand public sur la maladie, le diagnostic et le dépistage.

Les objectifs sont notamment :

- Éduquer le grand public sur les symptômes des maladies, leur diagnostic et leur impact sur la vie des patients
- Informer les patients et leur réseau de soutien sur la maladie et les traitements
- Mettre en évidence les possibilités d'accompagnement dont disposent les patients

Ces actions permettent de produire des outils et des événements de sensibilisation aux maladies indépendants et accessibles au plus grand nombre visant à responsabiliser les patients et organismes de soutien, sans aucun but promotionnel de la part des entreprises pharmaceutiques. Dans l'idéal, les parties prenantes sont notamment des associations de patients, des associations de professionnels de santé, des agences externes, des entreprises pharmaceutiques et d'autres acteurs qui ont un lien avec le message principal, à savoir des pharmaciens, infirmiers et infirmières, kinésithérapeutes et thérapeutes.



JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LE SIDA

Objectif

Création d'une campagne conjointe menée par des entreprises biopharmaceutiques afin de sensibiliser au VIH/sida, et plus spécifiquement au message I = I (Indétectable = Intransmissible). En raison de la mésinformation persistante sur le VIH et le concept I = I, les personnes qui vivent avec le VIH/sida se heurtent encore à la stigmatisation et à la discrimination en Belgique. De plus, aucune campagne de sensibilisation nationale n'a été mise en place.

Parties prenantes

Entreprises biopharmaceutiques

MSD, Gilead, ViiV : responsables du projet

Associations de patients

Sensoa, Plateforme Prévention Sida, ex Aequo, Utopia : validation de la campagne

Centres de référence VIH

diffusion de la campagne

Agences externes

création du concept et publicité sur les réseaux sociaux

Propriété

Les outils créés sont détenus par toutes les entreprises biopharmaceutiques participantes, chaque outil mentionnant le logo de chacune, les trois codes promotionnels Veeva et les adresses des entreprises.

Résultat

Campagne interentreprise conjointe pendant la Journée mondiale de lutte contre le sida et le mois de sensibilisation au sida, au lieu de multiples campagnes individuelles.

Les éléments livrables de la campagne comprenaient:

- Une page Web expliquant le message de la campagne dans un langage simple et compréhensible
- Des affiches, des lightboxes et des visuels numériques qui peuvent être commandés (ou téléchargés) par les centres de référence VIH et les associations de patients via un module de commande
- Un stand d'entreprise partagé à la Conférence nationale sur le VIH, avec des brochures
- Une campagne sur les réseaux sociaux avec l'influenceur Gustaph (un chanteur belge) à destination du grand public (création, production et publicité associée)

Supports d'entreprise pour les e-mails des employés afin de diffuser le message de la campagne (bannière de signature par exemple).

Étapes clés

- 
- Pour la troisième année consécutive, cette campagne conjointe a été organisée par plusieurs parties prenantes.
 - Réunion virtuelle conjointe avec des partenaires luttant contre le VIH afin d'examiner le concept de la campagne et de réunir des commentaires avant le lancement de la campagne.
 - La campagne a été soutenue et menée par des centres de référence VIH et des associations de patients. Le message de la campagne a été largement relayé grâce à la collaboration et au soutien de l'influenceur Gustaph
 - Commentaires positifs et forte implication de parties prenantes majeures luttant contre le VIH

INITIATIVES EN MATIÈRE DE LITTÉRATIE EN SANTÉ

Pour permettre aux patients de défendre leurs propres intérêts, il est capital qu'ils aient une connaissance approfondie de la maladie, des traitements disponibles et de leurs parcours, des innovations et de l'environnement de soins. En tant que représentant de l'industrie pharmaceutique, notre rôle auprès de la société réside dans l'application d'une approche holistique vis-à-vis de l'engagement des patients. Il s'agit notamment de favoriser un environnement qui encourage les initiatives en matière de littératie en santé et/ou de contribuer à de telles initiatives.

Dans cette catégorie, nous avons retenu deux exemples d'initiatives qui ont une approche différente, tout en ayant exactement le même objectif, à savoir proposer des outils à la population et aux patients afin d'améliorer la littératie en santé.



EXEMPLAIRE

LE WEBINAIRE « L'ABC DE LA THÉRAPIE CELLULAIRE ET GÉNIQUE »

[WEBSITE NL](#)

[WEBSITE FR](#)

Objectif

Apporter à un public non initié des informations compréhensibles sur les médicaments de thérapie avancée (ATMP), également connus sous le nom de thérapies cellulaires et géniques.

Parties prenantes

pharma.be

Organisateur de l'événement au travers d'un petit groupe de travail constitué de représentants de multiples entreprises biopharmaceutiques

PEC

Co-animateur de l'événement (afin de toucher un maximum de membres de GDP possible)

Organismes externes

Pour fournir la logistique, le studio, les enregistrements, les traductions simultanées, etc.

Intervenants

Combinaisons de PS, GDP, témoignages de patients, payeurs et industrie

Propriété

pharma.be - Groupe de réflexion sur les ATMP

Résultat

Un webinar en néerlandais et en français, enregistré et disponible sur demande

Key milestones



Les données scientifiques récentes, le cadre réglementaire et le point de vue des patients ont été jugés très instructifs

Fonction de messagerie instantanée bien utilisée, y compris pour le suivi

Version sur demande disponible



HEALTHNEST, DONNER VIE À LA LITTÉRATIE EN SANTÉ

 WEBSITE

Objectif

HealthNest est un regroupement de professionnels et d'organismes engagé, depuis 2013, dans l'amélioration de la littératie en santé en Belgique. Il recherche, accompagne et promeut des projets belges dans le domaine de la littératie en santé, augmentant ainsi la sensibilisation sur ces projets et contribuant à ce qu'ils aient un impact significatif dans le paysage sanitaire belge.

Parties prenantes

HealthNest aide les principaux acteurs et parties prenantes à rassembler leurs expériences en matière de littératie en santé et à définir les approches les plus aptes à améliorer la situation sur le terrain. Les parties prenantes sont les suivantes :

- APB
- Domus Medica
- AUVB
- Ligue Cardiologique Belge
- Stichting tegen kanker
- KULeuven / UCLouvain (président)
- MSD
- Multipharma
- Ophaco
- Patient Empowerment vzw
- NIHDI
- Mutualités socialistes
- Zorgnet Icuro
- Reflexion Medical Network

Le secrétariat est géré par Growth Inc. (service rémunéré). L'assemblée a été constituée en partenariat avec Deloitte (en tant que partenaire en matière d'équité en santé).

Propriété

HealthNest favorise un environnement propice aux initiatives en matière de littératie en santé et vise à placer/maintenir la littératie en santé sur l'agenda politique. Cette initiative financée par MSD est dotée d'un conseil d'administration indépendant qui prend les décisions. Aucun participant n'est rémunéré]pour sa participation à l'initiative. Cela garantit principalement la neutralité du projet et le respect de l'indépendance des organismes participants.

Résultat

Entre 2013 et 2020, un à trois projets par an ont été élus meilleurs projets par le conseil d'administration de HealthNest. Le prix n'était pas pécuniaire et consistait en un accompagnement visant à poursuivre le développement de l'initiative et à donner de la visibilité aux projets et organismes primés. Après 2020, HealthNest a évolué vers une plateforme et un incubateur afin de réunir plusieurs organismes.

Les résultats obtenus récemment sont notamment :

- L'identification de cinq fondements permettant d'optimiser les initiatives en matière de littératie en santé, présentés sous la forme d'un rapport détaillé
- La première conférence sur la littératie en santé, dont le but était de réunir un large éventail de parties prenantes et de susciter l'inspiration par le partage de bonnes pratiques (2023), mais aussi de fournir un « guide d'inspiration à destination des organismes et gouvernements » (2023)

Avec ce guide en main, les membres du conseil d'administration de HealthNest rendent visite aux partis politiques pour les convaincre d'intégrer la littératie en santé dans les notes d'orientation.

INITIATIVES RELATIVES AU PARCOURS PATIENT

Un parcours patient représente les interactions et l'expérience du patient avec l'écosystème de santé, depuis la reconnaissance initiale des symptômes ou du besoin de soins jusqu'à l'issue finale ou la guérison. En règle générale, cela regroupe non seulement des interactions cliniques (comme les consultations chez le médecin, les examens, les traitements et les interventions chirurgicales), mais aussi des aspects non cliniques, à savoir des difficultés d'ordre émotionnel, social et logistique auxquelles le patient peut être confronté. L'essentiel est de comprendre l'expérience holistique du patient et de l'aïdant.

Les méthodes d'élaboration du parcours peuvent inclure la recherche documentaire, les études de marché et les conversations individuelles avec les patients et les prestataires de soins de santé, ou encore des comités consultatifs sur le marketing ou d'autres initiatives.

L'objectif ultime est de créer une meilleure compréhension collective de l'expérience du patient et d'identifier les besoins et les lacunes du paysage thérapeutique actuel.

Par cette collaboration, notre ambition est d'élaborer des solutions innovantes qui améliorent les soins dispensés aux patients et les issues afin d'optimiser le parcours patient dans le système de santé belge. Le parcours patient constitué et soutenu par les AP vise à faire entendre leur voix auprès des responsables politiques et à les aider à progresser vers des plans de lutte contre les maladies solides et axés sur les patients.



CANCER DU POUMON, PAYS-BAS

EXEMPLE

 WEBSITE

Objectif

Grâce à des entrevues qualitatives avec des patients atteints d'un cancer du poumon (14) et des aidants (6), cette initiative avait pour but de mieux connaître la prise en charge de ces patients aux Pays-Bas et, plus important encore, d'en savoir plus sur les lacunes de ce parcours de soins.

Parties prenantes

Association de patients

Longkanker Nederland

Entreprises biopharmaceutiques

- Roche
- MSD

Société externe

Beautiful Lives

Propriété

Recherche menée par Beautiful Lives pour le compte de Longkanker Nederland

Résultat

Identification des besoins et lacunes des patients et des aidants, qui ont été partagés par l'association de patients, notamment :

- Besoin d'accorder plus d'importance à l'accompagnement psychologique
- Besoin d'un interlocuteur unique dans la prise en charge du cancer
- Besoin d'informations plus claires

Étapes clés



Développement d'une brochure sur les soins palliatifs, distribuée dans l'hôpital Amphia et le Centre médical Erasme

En 2020, lancement d'un projet sur la détermination d'un interlocuteur permanent parmi le personnel infirmier pour les patients atteints d'un cancer du poumon

OUTILS ET SERVICES À DESTINATION DES PATIENTS

Lors de l'élaboration d'outils, de brochures d'informations ou de services liés à un domaine thérapeutique, et non à un produit en particulier, une association de patients peut collaborer avec plusieurs entreprises sur le même outil plutôt que de rechercher un accompagnement individuel auprès de chaque entreprise.

La pratique tend également à s'orienter vers des applications de santé numérique pour accompagner le traitement et le résultat pour les patients. Ici aussi, la collaboration peut permettre une utilisation plus efficace des ressources. Un groupe de réflexion dédié chez pharma.be explore la possibilité de mettre en place ces types de collaborations.

Il est important de centraliser la diffusion des outils et de garantir l'unicité de chaque outil (pas de duplication par différentes entreprises pharmaceutiques). C'est pourquoi, dans l'idéal, c'est l'association de patients qui doit en être propriétaire.



APPLICATION DE SANTÉ NUMÉRIQUE

EXEMPLE

Objectif

Nous travaillons sur le myélome multiple. Un comité consultatif multidisciplinaire a pointé la réadaptation des patients comme lacune importante dans le parcours patient actuel. La réadaptation n'est pas notre spécialité, mais notre mission de servir les patients va au-delà de la prescription de nos médicaments. Nous mettons en place un partenariat multipartite afin d'améliorer la réadaptation des patients atteints de myélome multiple après une greffe.

Parties prenantes

Hôpital universitaire de Bruxelles

- Hématologue
- Coordinateur de greffe
- Équipe de kinésithérapeutes

MoveUp

Entreprise externe qui propose un parcours de réadaptation reconnu à destination des patients ayant subi une intervention chirurgicale de la hanche et du genou

Amgen

Élaboration et gestion de VBHC, création de comités consultatifs multipartites et rassemblement de différents experts autour de la table

Propriété

L'équipe de l'hôpital universitaire de Bruxelles a élaboré le parcours de réadaptation - moveUP est propriétaire de l'application associée

Résultat

Ce partenariat tripartite, avec la contribution d'experts d'autres hôpitaux en Belgique, a permis le développement et la mise en œuvre du parcours de réadaptation en phase pilote à l'hôpital universitaire de Bruxelles. Une courte présentation de l'étude pilote est proposée dans cette [vidéo](#).

Étapes clés



Avec le soutien restreint d'une seule société, il nous a fallu de nombreuses années pour réaliser la phase pilote. Solution préconisée : envisager envisager un budget réparti sur plusieurs années.

GROUPE DE TRAVAIL BELGE SUR LE CANCER DE LA PROSTATE POUR DES OUTILS DE PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE

Objectif

L'objectif du groupe de travail belge sur le cancer de la prostate est de lancer une collaboration pilote avec des éléments livrables prédéfinis qui facilitent la prise de décision partagée (PDP) chez les patients atteints d'un cancer de la prostate, afin d'améliorer la vie et la prise en charge de ces patients en Belgique. Les parties qui s'engagent dans cette collaboration multipartite en soins de santé par le biais du groupe de travail belge sur le cancer de la prostate sont convaincues que la mise en commun et la concentration des ressources, de l'expertise et des informations permettront de coordonner et de faire évoluer des solutions plus puissantes

et non biaisées qui aideront à mieux répondre aux besoins des patients dépistés que ne le ferait chaque partie individuellement.

Parties prenantes

Le groupe de travail belge sur le cancer de la prostate est un groupe informel réunissant de multiples sociétés et GDP qui travaillent sur le cancer de la prostate en Belgique.

Entreprises biopharmaceutiques

Bayer, Johnson & Johnson, Astellas, Novartis, Pfizer

Associations de patients

Wij Ook with advice/support of Think Blue

PS/ISS (conseil)

Propriété

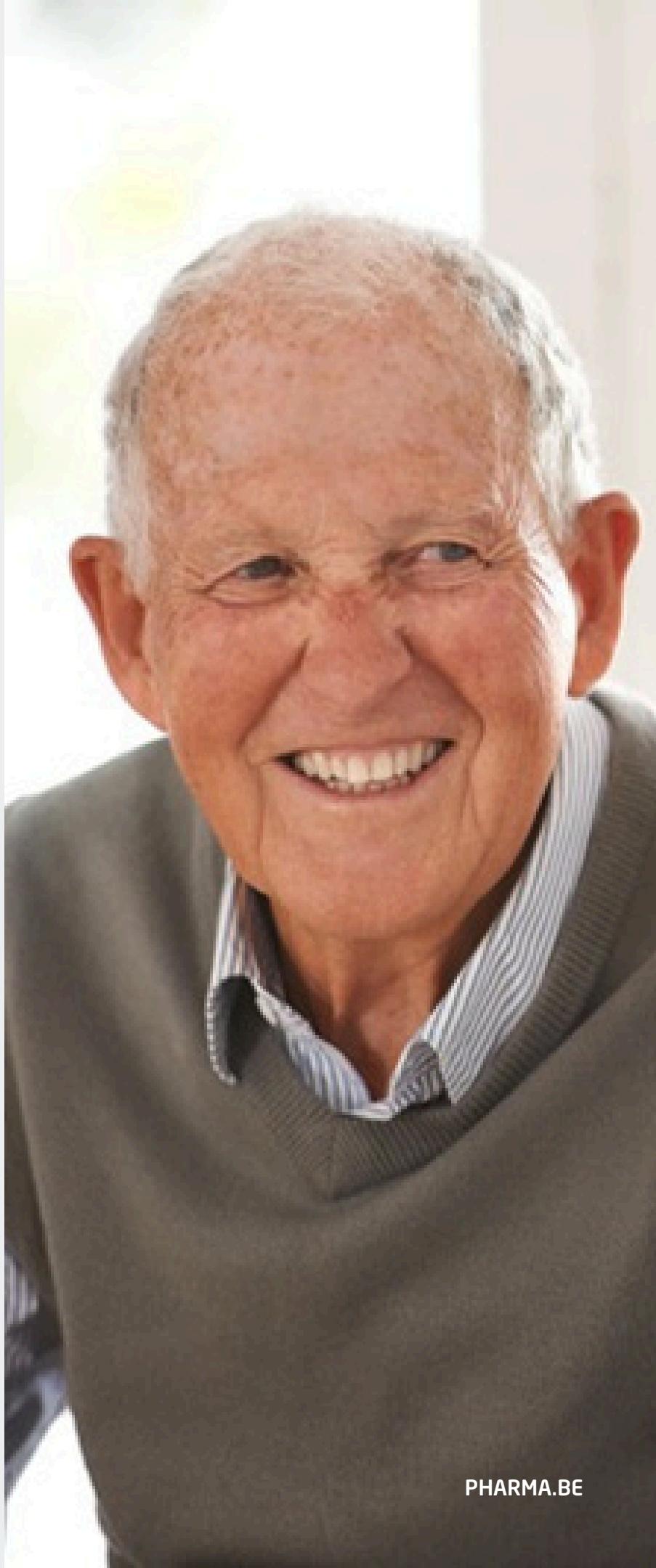
Pour garantir la co-création et la neutralité, c'est un GDP, plus précisément l'ASBL Wij Ook, qui sera propriétaire de ce projet pilote. Avec l'aide des autres membres du groupe de travail, le GDP coordonnera les réunions du groupe de travail, la création des outils et la gestion relative aux factures et aux contrats. Tous les membres du groupe de travail contribueront financièrement à parts égales aux résultats prévus de la phase pilote.

Résultat

Les éléments livrables du projet pilote sont les suivants (liste non exhaustive) :

- Crédit et mise à disposition (en version numérique et imprimée) d'une infographie/brochure axée sur les patients, en néerlandais et en français. Le but est de guider les patients et leurs familles tout au long de leur parcours de soins, d'aider les patients à bien communiquer avec leur professionnel de santé, de poser les bonnes questions pendant la consultation et d'expliquer comment ils peuvent mettre en œuvre la PDP

- Campagne de lancement pour ces outils, pouvant comprendre un événement de lancement, une présence médiatique multicanal, de la publicité dans des magazines scientifiques, la présence lors de congrès locaux, etc.



RÉUNIONS PÉDAGOGIQUES ET D'INFORMATION

Lorsqu'une association de patients souhaite organiser une réunion pédagogique sur un domaine thérapeutique dans lequel de nombreuses entreprises biopharmaceutiques travaillent, elle peut solliciter le soutien de ces entreprises en contactant d'éventuels intervenants et en demandant une aide logistique.

Il est recommandé de faire appel à une agence externe indépendante qui se chargera de l'organisation avec le soutien de plusieurs laboratoires pharmaceutiques



COMITÉ CONSULTATIF DE PATIENTS MULTI-ENTREPRISE

Objectif

Pour recueillir auprès de patients des informations sur leurs expériences et leurs parcours, nous avons mis en place des comités consultatifs avec différents patients pour les interroger. Les questions n'étant pas liées à des produits spécifiques, mais à des expériences plus générales relatives au myélome multiple, Amgen et Sanofi ont collaboré au projet.

Parties prenantes

Amgen et Sanofi

Service Affaires médicales en collaboration avec les responsables de l'engagement patients

Hôpital universitaire de Louvain et Jolimont

Hématologue et coordinateur de soins en oncologie

Patients atteints d'un MM

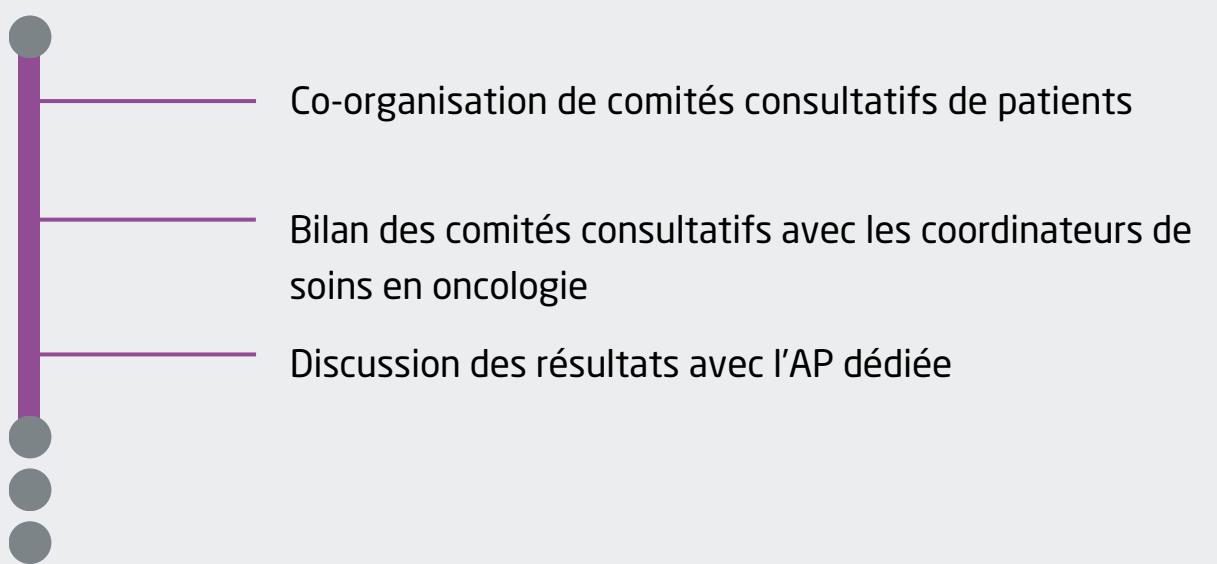
de l'hôpital universitaire de Louvain et de Jolimont à différents stades de la maladie

CMP & Mymu

Résultat

Dans chaque hôpital, un comité consultatif est mis en place avec un petit groupe de patients sélectionnés. Il est dirigé par le coordinateur de soins en oncologie et vise à discuter des lacunes constatées dans le parcours patient (non liées au traitement) et à identifier d'éventuelles initiatives permettant de combler ces lacunes. Le résultat a été partagé avec les associations de patients correspondantes.

Étapes clés



INITIATIVES LIÉES À LA COLLECTE DE DONNÉES

Ces objectifs se concentrent sur l'utilisation de données au profit des patients et de la communauté médicale. Les projets peuvent inclure la création de registres permettant de collecter des données sur les maladies, les caractéristiques démographiques des patients et les résultats des traitements. pharma.be contribue à mettre en relation les entreprises biopharmaceutiques et les institutions gouvernementales (par ex. INAMI, Sciensano, AFMPS, experts cliniques) en vue de la tenue à jour de ces registres.

D'autres initiatives impliquent le développement de mesures de résultats et d'expérience rapportés par les patients (PROM et PREM) visant à collecter des informations directement auprès des patients, ce qui contribue au développement des médicaments et aux décisions en matière de soins. Les collaborations garantissent également un accès sécurisé aux données des patients à des fins de recherche et permettent le recyclage des données existantes afin d'obtenir de nouvelles connaissances. En travaillant dans cet espace collaboratif multipartite en soins de santé, les entreprises pharmaceutiques, établissements de santé et associations de patients peuvent utiliser les données pour stimuler l'innovation et améliorer les résultats pour les patients. La participation des patients dans des initiatives relatives aux données les responsabilise et leur permet de faire entendre leur voix dans les activités de recherche en santé.

Globalement, ces collaborations améliorent l'efficacité de la recherche et renforcent la compréhension des maladies, ce qui bénéficie à la fois aux patients et au système de santé au sens large.



REGISTRE DES MALADIES EXEMPLE

Objectif

Collecter des données sur les maladies, les caractéristiques démographiques des patients et les résultats des traitements

Parties prenantes

Médecins, personnel infirmier

Sciensano

Industrie pharmaceutique (via pharma.be)

Propriété

Sciensano

Résultat

Un registre qualitatif des maladies contenant les ensembles et points de données minimum qui sont importants pour le secteur et sont FAIR

- Faciles à trouver
- Accessibles
- Interopérables
- Réutilisables

Étapes clés



Signature de contrats

Enregistrement des premières données dans les registres



CONSEILS ET ASTUCES D'ORDRE GÉNÉRAL

La collaboration entre les entreprises pharmaceutiques et d'autres partenaires spécialisés dans les soins de santé, comme les associations de patients, les professionnels et/ou organismes de santé dans des initiatives multipartites est essentielle pour faire progresser l'innovation en santé et améliorer les résultats pour les patients. Néanmoins, la réussite d'une telle collaboration exige une navigation prudente parmi les divers intérêts, une communication efficace et une confiance mutuelle. Dans ce chapitre, nous présenterons des conseils et astuces pratiques permettant de renforcer la collaboration entre ces deux groupes de parties prenantes.



- Ouvrir l'initiative à toutes les entreprises/organisations pertinentes, éviter de constituer un groupe restreint et fermé de parties prenantes
- Faire preuve de transparence
- Encourager une communication ouverte :
 - Transparence entre les différents partenaires
 - Dialogue régulier, séances de restitution et partage d'informations
 - S'assurer que toutes les parties prenantes ont les mêmes chances d'apporter leurs points de vue et leurs connaissances
- Définir des objectifs, des attentes et des éléments livrables clairs afin de garantir l'harmonisation et la responsabilisation
 - Identifier des objectifs d'intérêt commun
 - Feuille de route pour l'atteinte de ces objectifs, notamment les calendriers et les étapes
 - Définir des attentes claires (délais, budget, résultats)
- Définir des rôles et responsabilités clairs pour chaque partie prenante au sein de la collaboration
 - Tirer parti d'expertises et de ressources complémentaires : chaque partenaire a ses points forts, ses expertises et ses ressources propres
 - Garantir l'égalité de contribution et d'expression des différentes parties prenantes
- Définir des structures de gouvernance et des processus de prise de décision clairs afin de favoriser une collaboration efficace (pour garantir l'harmonisation au sein du même groupe de parties prenantes - il peut être pertinent de programmer parfois des réunions distinctes avec les mêmes parties prenantes pour garantir une seule voix par groupe de parties prenantes)

Vous trouverez ci-dessous un aperçu des principaux enseignements et obstacles des projets actuels et passés de collaboration multipartite en soins de santé, ainsi que divers conseils pour des collaborations réussies et sur les modes de travail rassemblés à partir de ces expériences.

Enseignements spécifiques

- La définition d'objectifs et de modes de travail clairs dès le départ, même si cela prend du temps, se traduira par un gain de temps supplémentaire et une meilleure collaboration par la suite (**Groupe de travail sur le cancer du poumon d'All.Can**)
- Il est important de s'aligner dès le début du projet sur les détails pratiques et de conformité de la collaboration en rédigeant une charte de collaboration, mais il faut savoir qu'il faut du temps pour définir cela initialement avec les équipes impliquées (**World AIDS DAY**)
- Parler d'une seule voix pour le secteur : éviter que les entreprises expriment des points de vue divergents afin de limiter l'attention accordée au secteur durant les réunions de l'alliance (**BACH**)
- La participation d'acteurs externes peut impliquer des besoins financiers élevés (**BACH**)
- Définir un interlocuteur principal pour les associations de patients par entreprise (programmer tous les points de contact avec les GDP en concertation avec le responsable de l'engagement patients de chaque entreprise) (**World AIDS Day**)
- Les éléments produits contiendront le logo du GDP avec la mention « Financé par » suivie des entreprises pharmaceutiques membres, pour refléter l'égalité de contribution et d'expression au sein du groupe
(**Groupe de travail belge sur le cancer de la prostate**)





Obstacles spécifiques

- **GESTION DU TEMPS :**

L'alignement sur un MdT et un MoU avec toutes les parties prenantes demande du temps et n'est pas une mince affaire (**BACH**)

- **AFFAIRES JURIDIQUES ET CONFORMITÉ :**

- Plus il y a d'entreprises concernées, plus les règles de conformité et exigences juridiques sont nombreuses (**BACH**)
- Mise en place sur plusieurs mois en raison des nombreux partenaires sectoriels impliqués et de leurs exigences juridiques diverses (**RADDIAL**)

- **AUTRE TYPE D'OBSTACLE :**

Égalité d'expression et de contribution : pas toujours simple en raison des nombreuses parties prenantes impliquées (**BACH**)

Facteurs de réussite

- La collaboration a permis l'identification d'initiatives de groupe prioritaires et, par la suite, la création d'un groupe de travail constitué de membres souhaitant participer à chaque initiative donne lieu à une collaboration plus efficace (**Groupe de travail sur le cancer du poumon d'All.Can**)
- L'unification sous l'alliance RADDIAL a permis d'avoir une voix qui porte davantage et de bénéficier de plus de crédibilité auprès des responsables politiques, d'où des réussites plus importantes (**RADDIAL**)
- Avant-projet et alignement des objectifs dès le début du projet :
 - La définition d'objectifs communs clairs dès le début est essentielle (**BACH, application de santé numérique, groupe de travail belge sur le cancer de la prostate**)
 - Tout est clair pour tous les partenaires dès le départ, ce qui est important pour garantir le respect par tous les membres (**RADDIAL**)
- Un président indépendant, qui est aussi un expert reconnu en littératie en santé, joue un rôle important dans la réussite de l'initiative (**HealthNest**)
- La diversité des organismes partenaires (membres du conseil d'administration) renforce l'accessibilité et la crédibilité du projet (en particulier en raison de l'absence de rémunération). Le fait que l'industrie ne joue pas un rôle de premier plan est très apprécié par les partenaires (**HealthNest**)



Modes de travail

- Tous les éléments relatifs au groupe de travail sur le cancer de la prostate sont hébergés sur une plateforme partagée en ligne, comme SharePoint, où tous les membres peuvent accéder à l'intégralité des informations (par ex. : procès-verbal de réunion, conception des outils, contribution sur les outils, offres, factures et contrats) (**Groupe de travail belge sur le cancer de la prostate**)
- Toutes les décisions prises concernant les éléments livrables du projet pilote ainsi que les approches adoptées doivent l'être à l'unanimité (**Groupe de travail belge sur le cancer de la prostate**)



COORDONNÉES

À noter que ce guide est un document de travail. Nous continuons d'en tirer des apprentissages. Ce n'est pas l'élément conducteur, mais plutôt une première étape qui servira d'inspiration aux développements futurs. Nous avons également besoin de la contribution de toutes les parties externes. N'hésitez pas à partager vos propres conseils et astuces. Au lieu de nous lancer chacun de notre côté sur un projet centré sur les patients, unissons nos forces.

Willy Cnops

Life Science Advisor

willy.cnops@pharma.be
+32 (0)476 95 40 37



GLOSSAIRE

AFMPS	Agence fédérale des médicaments et des produits de santé
AP	Association de patients
ATMP	Advanced Therapy Medicinal Product (Médicaments de thérapie innovante)
CRM	Commission de remboursement des médicaments
EFPIA	Fédération européenne des associations et industries pharmaceutiques
EUPATI	European Patients' Academy on Therapeutic Innovation
GANTT	Diagramme qui porte le nom d'Henry Gantt
GDP	Groupe de défense des patients
INAMI	Institut national d'assurance maladie-invalidité
ISS	Institution de soins de santé
KPI	Indicateur de performances clé
MC	Mutualité chrétienne
MCV	Maladie cardiovasculaire
MdT	Mode de travail

GLOSSAIRE

MM	Myélome multiple
MoU	Protocole d'entente
MR	Maladie rare
PEC	Patient Expert Center
PDP	Prise de décision partagée
PREM	Patient Reported Experience Measures (Mesures d'expérience rapportée par les patients)
PROM	Patient Reported Outcome Measures (Mesures de résultats rapportés par les patients)
PS	Professionnels de santé
R&D	Recherche et développement
RGPD	Règlement général sur la protection des données
SCV	Santé cardiovasculaire
VBHC	Value Based Health Care (Soins de santé basés sur la valeur)
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine



pharma.be - ASBL - BE 0407.622.902 - RPM Bruxelles - Éditeur responsable : Caroline Ven
Central Gate, Cantersteen 47, 1000 Bruxelles - www.pharma.be - info@pharma.be