

CAHIER 1. PARTICIPATE BRUSSELS

Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois



innoviris.brussels 
empowering research

 Haute École
Léonard
de Vinci

 **UCLouvain**

Marie Dauvrin, Olivier Schmitz
et Julie Servais

2021

Ce cahier fait partie d'une série de 6 cahiers liés à l'exécution et aux résultats du **projet Participate Brussels** mis en œuvre avec le soutien de la Région de Bruxelles-Capitale (Innoviris), entre le 1er janvier 2018 et le 31 mars 2021, dans le cadre d'une collaboration entre l'UCLouvain-IRSS et la Haute Ecole Léonard de Vinci, accompagnés par 8 partenaires de recherche, nommés parrains du projet.

- Cahier 0. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet
- Cahier 1. Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois
- Cahier 2. Participate Brussels. Méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins
- Cahier 3. Participate Brussels. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs
- Cahier 4. Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale
- Cahier 5. Participate Brussels. Vivre et faire vivre le croisement des savoirs et la recherche collaborative. Retours d'expérience et perspectives.

Sont également disponibles :

- Les pistes pour la personnalisation des soins, présentées sous forme de fiches indépendantes
- Les vidéos de présentation des pistes, réalisées en juillet 2020
- La captation filmée d'un webinaire de présentations des résultats du Cahier 3, réalisé en janvier 2021
- La captation filmée d'un webinaire de présentations des résultats du Cahier 4, réalisé en janvier 2021
- La captation filmée d'un webinaire autour de la personnalisation des soins et des enjeux pour la promotion de la santé, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un webinaire autour de la méthodologie du projet Participate Brussels, présentée dans le Cahier 2, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un atelier virtuel sur l'apport des savoirs expérientiels, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un webinaire présentant les enjeux et perspectives des recherches collaboratives, réalisé en mars 2021

CAHIER 1. PARTICIPATE BRUSSELS

Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois

Dauvrin M, Schmitz O, Servais J.



Cahier 1. Participate Brussels, un projet pour et par les Bruxellois

Auteurs : Dauvrin M, Schmitz O, Servais J.

Comment citer ce document ?

Dauvrin M, Schmitz O, Servais J. (2021). Participate Brussels, un projet pour et par les Bruxellois. Cahier 1. Bruxelles : UCLouvain & HE Vinci.

TABLE DES MATIÈRES

MESSAGES-CLÉS	3
INTRODUCTION.....	3
1. LES BRUXELLOIS ET LEUR RÉGION.....	4
1.1. Dimension géo-spatiale.....	4
1.2. Dimension économique	6
1.3. Dimension démographique.....	7
2. LES BRUXELLOIS ET LES POLITIQUES DE SANTÉ	9
2.1. Gouvernance	9
2.1.1. Politiques de santé liés à la maladie chronique en Belgique	12
2.1.2. Plans et projets fédéraux.....	13
2.1.3. Plans et projets régionaux.....	16
2.2. Aspects financiers liés à la maladie chronique en Belgique : financement, remboursements et allocations.....	18
2.2.1. Mesures financières autour de la maladie chronique.....	18
2.2.2. Statut de malade chronique.....	19
2.2.3. Conventions INAMI.....	20
2.2.4. Autres formes d'aide	21
2.3. Offre de soins et d'aide en région bruxelloise	22
3. LES BRUXELLOIS ET LA MALADIE CHRONIQUE	24
3.1. Enquête de Santé par Interview Belgique 2018.....	24
3.2. Dossier Maladies Chroniques du Tableau de bord de la santé de l'Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale (2017).....	27
3.3. Plan stratégique bruxellois de promotion de la santé 2018/2022.....	28
3.4. Indicateurs de développement durable.....	28
3.5. « Malades/maladies chroniques » : une catégorie à amplitude variable	29
4. LES BRUXELLOIS ET PARTICIPATE BRUSSELS	31
4.1. Parrains du projet.....	31
4.1.1. Association Parkinson.....	31
4.1.2. Cliniques universitaires Saint-Luc.....	31
4.1.3. Cultures&Santé.....	33
4.1.4. Fédération d'Aide et Soins à Domicile.....	34
4.1.5. Mutualité chrétienne.....	35

4.1.6.	Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS).....	35
4.1.7.	Promosanté et Médecine générale	36
4.1.8.	Hôpitaux Iris-Sud	36
4.1.9.	Soins chez Soi	36
4.1.10.	Maison médicale du Béguinage.....	37
4.2.	Partenaires du projet.....	37
4.2.1.	Ligue des Usagers des Services de Santé.....	37
4.2.2.	Projet <i>BOOST</i> & Brusano	38
4.2.3.	Be.Hive.....	39
4.2.4.	OncoBru.....	39
4.2.5.	Melting Point	39
	CONCLUSION.....	41
	BIBLIOGRAPHIE	42

MESSAGES-CLÉS

- La gouvernance autour des maladies chroniques est partagée entre de nombreux acteurs en région bruxelloise.
- La maladie chronique fait l'objet de plusieurs plans politiques qui impactent les Bruxellois.
- L'offre d'aide et de soins en région bruxelloise est pléthorique.
- La prévalence des maladies chroniques est la plus élevée en région bruxelloise.
- Il n'existe pas de définition unique de la maladie chronique.
- Participate Brussels a collaboré avec 10 parrains et 5 projets partenaires.

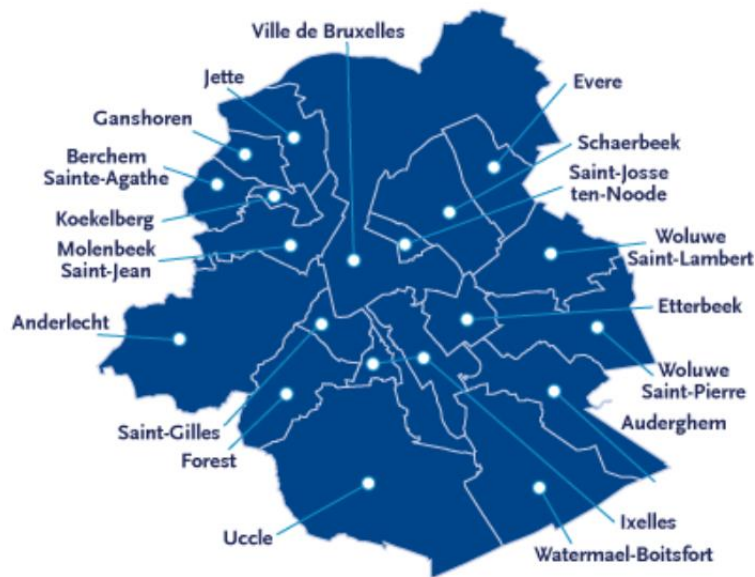
INTRODUCTION

Ce **cahier** est le **cahier 1** de la série des cahiers de Participate Brussels. Il permet de comprendre dans quel(s) contexte(s) s'est inscrit le projet Participate Brussels, dont la méthodologie est présentée de façon détaillée dans le **cahier 2**. Les résultats des **cahiers 3 et 4** sont à comprendre et interpréter dans ce contexte particulier. Le Cahier 5 rend compte du processus collaboratif mis en œuvre dans le projet Participate Brussels. Enfin, la **synthèse – cahier 0-** présente un aperçu global du projet Participate Brussels.

Ce **cahier 1** s'organise autour de quatre parties : une description de la population et du contexte bruxellois ; les données épidémiologiques relatives à la maladie chronique en région bruxelloise, une description contextualisée spécifique à la maladie chronique et une présentation des parrains et partenaires du projet Participate Brussels. Par souci de clarté, le terme maladie chronique est utilisé dans la suite du texte. Par maladie chronique, il faut entendre tout problème de santé / toute maladie durant plus de 6 mois. Ce terme n'exclut pas, dans le cadre de ce cahier, la notion de comorbidité ou de multimorbidité.

1. LES BRUXELLOIS ET LEUR RÉGION

Figure 1 Carte des 19 communes composant la région de Bruxelles-Capitale



Source : be.brussels

1.1. Dimension géo-spatiale

La Région de Bruxelles-Capitale est un territoire de 161,4km², enclavé dans la région flamande. La Région de Bruxelles-Capitale doit une partie de son relief à la présence de la Senne et de ses affluents. Voutée à la suite de l'épidémie de choléra de 1866, la Senne longe l'actuel canal de Willebroek, seule voie navigable de la région. Dix-sept réservoirs et de nombreuses canalisations assurent le stockage et la distribution des eaux de consommation, venant de la région wallonne. Contrairement à d'autres pays, l'eau du robinet est propre à la consommation et, selon l'IBGE, coûte 200 fois moins cher que l'eau en bouteille (IBGE, 2018).

Malgré son caractère fortement urbanisé, la Région de Bruxelles-Capitale comprend 2779 hectares de parcs, jardins et bois accessibles au public, ce qui représente 18% de la superficie de la région (Bruxelles Environnement, 2018f). Ces espaces verts sont parfois aménagés de manière à faciliter la pratique d'une activité physique (vélo, parcours santé, marche, yoga, tai-chi, etc.) ou d'activités socioculturelles, comme les activités « Je lis au parc ». Sept parcs (et leurs alentours) ont été spécialement aménagés pour les personnes à mobilité réduite. A côté des espaces aménagés, 13 réserves naturelles complètent le paysage de la région – dont 5 situées dans la Forêt de Soignes – avec une admission limitée du public à certaines zones.

Selon Bruxelles-Environnement, en 2017, près 190 000 véhicules transitent quotidiennement par la Région de Bruxelles-Capitale, en plus des 175 000 véhicules possédés par des Bruxellois (Bruxelles Environnement, 2018c). Si la voiture est adoptée comme mode principal de déplacement par 50% de la population, au moins 30% des Bruxellois tendent à adopter des modes de déplacement alternatif qu'il s'agisse des transports en commun, du vélo ou de la marche, en sachant que près de 62% des déplacements dans la région sont de moins de 5km. La Région de Bruxelles-Capitale propose des itinéraires cyclables et des RER vélos pour relier différents points géographiques. Depuis 2018, la

Région de Bruxelles-Capitale est une zone à basses émissions, avec une réduction progressive de l'accès aux véhicules les plus polluants, en vue d'améliorer la santé des Bruxellois (Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale, 2017; LEZ.brussels, 2018). A partir de 2021, la généralisation de la zone 30 entre également en vigueur (Bruxelles Mobilité, 2021).

En termes de transports publics, la Société de Transports Interurbains de Bruxelles (STIB) fournit une offre de trams, bus et métros, complétée par le réseau ferroviaire (SNCB) et les sociétés régionales de bus TEC & De Lijn. Du côté de la STIB, les arrêts de 12 lignes de bus sont accessibles aux personnes en situation de handicap (sur les 50 lignes que comptent le réseau) (STIB, 2018). Pour les stations de métro des 4 lignes du réseau, 51 stations sur 58 sont actuellement accessibles aux personnes à mobilité réduite. Malgré ces aménagements, en 2012, le rapport du Centre de Documentation et de Coordination Sociale pointait du doigt l'insuffisance de transports et d'aménagements urbains pour faciliter la mobilité. Dans ce même rapport, il est également pointé du doigt que seuls 4 services de transport social sont ouverts à tous – dont 1 mettant la priorité sur les personnes à faible revenu -sur les 35 services de première ligne identifiés. Dans ce rapport, le transport social est défini comme le *transport organisé par les opérateurs du secteur non marchand (ceci exclut les services de transport commerciaux tels que les taxis, les entreprises marchandes de titres-services, les services d'assurances privées...); en voiture, camionnette ou minibus, adapté aux chaises roulantes ou non (ceci exclut entre autres les transports publics habituels - métro, bus, tram, train ainsi que les ambulances et les véhicules sanitaires); au bénéfice de personnes ne pouvant conduire leur propre véhicule ou utiliser les transports en commun. Il concerne donc des usagers variés : seniors, personnes handicapées ou éprouvant des difficultés à marcher, à voir, personnes malades, souffrant de problèmes mentaux ou cognitifs... ceci de manière passagère ou chronique ; porte à porte ; pour raison sociale ou médicale non urgente* (repris de (Malchair, 2012) page 10). Parmi ces services, un bon nombre d'entre eux repose sur des chauffeurs bénévoles. Si ces services sont disponibles durant des horaires de « bureau » durant des jours ouvrables, le rapport conclut que « *Il ne semble donc pas possible d'aller, grâce au transport social, voir un ami, au théâtre, au cinéma, au restaurant ou faire des courses le samedi* ». De même, vu l'insuffisance de l'offre, tout déplacement doit être planifié quelques jours à l'avance.

La qualité de l'air est le principal problème environnemental rapporté par les Bruxellois : que ce soit la pollution intérieure ou la pollution extérieure, l'exposition à la pollution de l'air a un impact sur l'espérance de vie et sur la santé (asthme, maladies respiratoires, fragilité accrue de certains groupes vulnérables, etc.) (Bruxelles Environnement, 2018e).

Seconde nuisance rapportée par les Bruxellois, après la qualité de l'air, le bruit est omniprésent pour 57% de la population, de jour comme de nuit, leurs habitations ne disposant pas de façade « calme », c'est-à-dire une façade où l'exposition au bruit est inférieure à un seuil fixé (Bruxelles Environnement, 2018a). Les cartographies Bruit mettent en évidence les zones de forte exposition afin de proposer des plans d'action pour en réduire les effets, notamment sur la santé des habitants (agacement ou irritation, sommeil, performance, communication et ouïe), comme la brochure « *VIVRE AU CALME À BRUXELLES : 100 conseils pour se protéger du bruit et éviter d'en provoquer* » (Bruxelles Environnement, 2010).

Phénomène relativement récent, la présence d'antennes GSM pourrait avoir un impact sur la santé des Bruxellois mais rien à ce jour ne permet de confirmer ou d'infirmer ce présupposé. La mise en route de la 5G courant 2020 a également (re)mis le débat de la nocivité des ondes et de leur impact sur la place publique. En attendant, ce sont près de 1500 antennes qui sont implantées sur le territoire régional (Bruxelles Environnement, 2020).

1.2. Dimension économique

La présence de nombreuses institutions belges et internationales colore le contexte économique bruxellois. En 2014, selon les chiffres du baromètre de la conjoncture économique, les activités spécialisées, scientifiques et techniques et activités de services, administratifs et de soutien représentaient 19.5% du poids de l'emploi intérieur de la région bruxelloise, suivies par l'administration publique (17.3%), le commerce de gros et de détail (9.8%), la santé humaine et l'action sociale (9.7%) et les activités financières et d'assurance (8.3%) (Cipriano, Gangji, & Michiels, 2016).

Cependant, si le marché du travail est dynamique et diversifié, le taux d'emploi est en revanche extrêmement variable selon l'âge et le sexe. De grands écarts sont également constatés d'une commune à l'autre, par nationalité et par niveau de formation. Avec 93.392 demandeurs d'emploi inoccupés en 2017, la Région de Bruxelles-Capitale avait le triste privilège de devancer les régions wallonnes et flamandes. En 2016, le taux de chômage s'élevait à 31% chez les 15-24 ans pour une moyenne annuelle de 20% chez les 15-64 ans. Ce chiffre ne tient pas compte de l'emploi au noir ou des fonctionnaires internationaux (IBSA, 2018b; Statbel, 2018a).

En 2017, l'indice de richesse de la Région de Bruxelles-Capitale est de 78.2 (100 étant la valeur de référence pour la Belgique), contre 107.2 en région flamande et 94.3 en région wallonne. La commune de Saint-Josse-ten-Noode est la plus pauvre de l'agglomération bruxelloise avec un indice de richesse de 49.1 tandis que la commune de Woluwe Saint-Pierre a un indice de 112.5 (IBSA, 2017, 2018i). Au niveau des habitants de la région bruxelloise, le revenu total net imposable pour l'année 2015 s'élevait à 13 831 euros, la moyenne nationale étant à 17 698 euros (Statbel, 2018b).

Pour l'année 2016, 38 474 Bruxellois avaient droit à l'intégration sociale, ce qui est moins élevé qu'en Wallonie (66 326 Wallons) mais supérieur aux chiffres flamands (35 693 personnes). Les Bruxellois représentent 28% des bénéficiaires de l'intégration sociale tandis que les Flamands et les Wallons représentent 24% et 48% des allocataires de l'intégration sociale. Le nombre de femmes est supérieur à celui des hommes et ce dans toutes les régions. Au niveau de l'âge, c'est dans le groupe des 25-44 ans que se trouve la majorité des bénéficiaires de l'intégration sociale. Si près de 62% des bénéficiaires sont de nationalité Belge, les étrangers hors Union Européenne et de l'Union Européenne représentent respectivement 27% et 11% des bénéficiaires (IBSA, 2017, 2018d).

Concernant l'aide sociale, 6383 personnes ont droit à l'aide financière en Région de Bruxelles-Capitale (IBSA, 2018a, 2018c, 2018d). A l'échelle nationale, les Bruxellois représentent 40% des bénéficiaires de l'aide sociale contre 26% pour les Wallons et 34% pour les Flamands. Les hommes sont légèrement surreprésentés dans les bénéficiaires de l'aide sociale. De plus, environ 32 000 Bruxellois dépendent de l'aide alimentaire (Bruxelles Environnement, 2018b).

A nouveau, c'est en Région de Bruxelles-Capitale que se trouve le plus grand nombre de bénéficiaires de la garantie de revenus aux personnes âgées (GRAPA) et du revenu garanti aux personnes âgées (RGPA) pour la période de 2005 à 2013, avec une surreprésentation des femmes parmi les allocataires (IBSA, 2018a). Le même constat s'effectue pour les bénéficiaires des prestations familiales garanties (période 2005-2013) (IBSA, 2018a).

Concernant les allocations de remplacement de revenus et les allocations d'intégration pour personnes handicapées sous régime actif, les Bruxellois représentent 10 % des bénéficiaires contre 49% des Flamands et 41% des Wallons pour l'année 2013. A nouveau, les femmes sont plus souvent représentées que les hommes (IBSA, 2018a).

En termes de dépenses, pour l'année 2016, les ménages bruxellois consacrent annuellement un budget de 1396 euros pour leur santé ; soit 736 euros pour les services médicaux, dentaires et paramédicaux, 497 euros pour les produits pharmaceutiques et thérapeutiques et 162 euros pour les services hospitaliers (IBSA, 2017). Les ménages avec enfant(s) ont un budget santé de 1460 euros contre 1374 euros pour les ménages sans enfants. Les dépenses de santé augmentent avec l'âge mais, de façon surprenante, le budget des 50-59 ans est plus élevé que chez les plus de 60 ans. Les dépenses de santé sont également plus élevées chez les propriétaires que chez les locataires (IBSA, 2017).

Par comparaison, la moyenne belge est de 1571 euros (1606 euros pour la région wallonne et 1586 euros pour la région flamande). Cette disparité persiste lorsque la consommation totale est considérée, soit 29 956 euros en région bruxelloise, 32 675 euros en région wallonne et 35 841 euros en région flamande, avec une moyenne nationale de 34 167 euros (IBSA, 2017).

1.3. Dimension démographique

Au 1^{er} janvier 2018, la Région de Bruxelles-Capitale comptait 1 198 726 habitants, dont 586 625 hommes et 612 101 femmes (IBSA, 2018h). Dans les années à venir, selon le bureau fédéral du plan, la population bruxelloise devrait atteindre les 1 253 020 d'individus en 2025, soit 11% de la population belge. Les moins de 17 ans représenteront 24 % de la population tandis que les 65 ans et plus représenteront toujours 13 % de la population. A l'horizon 2070, les plus de 65 ans représenteront 16% de la population de la Région de Bruxelles-Capitale (Hermia, 2018; IBSA, 2018h).

Pour l'année 2017, l'âge moyen de la population était de 37 ans et 5 mois, avec, pour 2016, 17 923 naissances enregistrées et 9 066 décès, soit un mouvement naturel de 8 857 personnes. En termes de groupes d'âge, les 18-64 ans représentent 64% de la population, suivis par les 0-17 ans (23%) et les 65 ans et + (13%). Par comparaison, en Flandres, le groupe des 65 ans et + dépasse le groupe des 0-17 ans (respectivement 20% et 19%), tandis que le groupe des 0-17 ans représente 21% de la population wallonne et les 65 ans et plus représentent 18% des Wallons (IBSA, 2018j). Si la répartition par genre est relativement similaire chez les 0-17 ans (22% de femmes, 24% d'hommes) et les 18-64 ans (63% de femmes et 65% d'hommes), l'écart grandit chez les Bruxellois de 65 ans et plus avec 15% de femmes et 11% d'hommes (IBSA, 2018j).

En 2017, sur les 1 191 604 habitants de la Région de Bruxelles-Capitale, 275 167 personnes, soit 23%, avaient une nationalité de l'Europe des 28 et 138 972 avaient une nationalité hors Union Européenne, soit 12%. Parmi les pays de l'Union Européenne, la France, l'Italie et la Roumanie occupent le trio de tête tandis que le Maroc, la République Démocratique du Congo et la Guinée représentent les trois pays africains les plus fréquemment représentés. Le nombre de ressortissants turcs (n= 8.636) équivaut dans une moindre mesure à celui des Congolais (n= 8.657). Ces données présentent la nationalité actuelle et non la nationalité à la naissance. En 2017, les 10 nationalités les plus représentées à la naissance étaient : Maroc, France, Roumanie, Italie, Turquie, Pologne, Espagne, République démocratique du Congo, Portugal et Bulgarie (le Maroc et la France occupant les deux premières places de ce classement depuis l'année 2000). En 2017, 262 115 personnes ont obtenu la nationalité belge en Région de Bruxelles-Capitale, soit 25% des naturalisations en Belgique pour l'année 2017 contre 40% en Flandres et 35% en Wallonie (IBSA, 2018g).

Les ménages bruxellois se composent en moyenne de 2.16 personnes (contre 2.29 pour la moyenne belge) : c'est à Molenbeek-Saint-Jean que les ménages comptent, en moyenne le plus grand nombre de personnes, soit 2.5 tandis qu'à Ixelles, le nombre moyen de personnes dans un ménage privé est de 1.69. La Région de Bruxelles-Capitale comprend également 63 568 parents isolés, dont 86% de femmes, et 104 375 enfants au sein d'une famille monoparentale. En 2017, près de 21% des Bruxellois

vivaient seuls dont 203 jeunes de 12 à 17 ans. Les 65 ans et plus représentent 25% des Bruxellois isolés (IBSA, 2018e).

La population bruxelloise est également mobile : en 2017, 64.297 Bruxellois ont changé de commune au sein de l'agglomération régionale. Ce chiffre s'élève à 103.421 personnes lorsqu'on y ajoute les personnes s'installant hors de la région Bruxelloise. Si l'on considère les émigrations et immigrations internationales, en 2016, 37.985 étrangers ont quitté la région bruxelloise tandis que 47.902 s'y établissaient (ce chiffre inclut les réinscriptions au registre), soit un solde migratoire de 9.917 personnes. Ce mouvement s'explique entre autres par la présence des institutions internationales, attirant bon nombre d'expatriés pour des durées déterminées mais ne les dispensant pas d'une inscription au registre de la population : les Européens représentent, en effet, 62% des immigrants internationaux, dont 59% viennent d'un Etat membre de l'Union Européenne (IBSA, 2018f).

2. LES BRUXELLOIS ET LES POLITIQUES DE SANTÉ

2.1. Gouvernance

Schéma 1 : Qui fait quoi en santé et en social en Région de Bruxelles-Capitale ?

Qui fait quoi en santé et en social en région de Bruxelles-Capitale ?

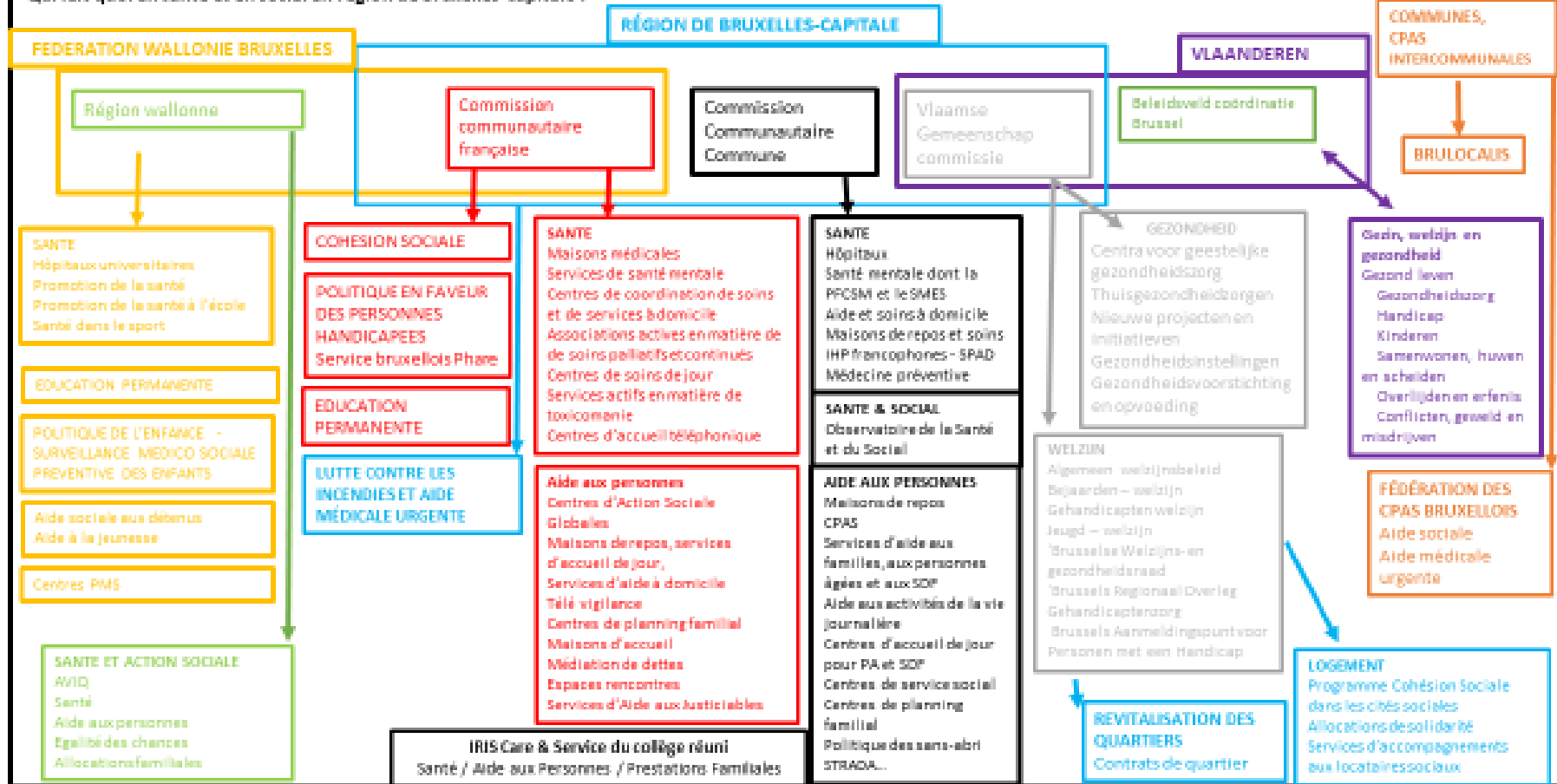
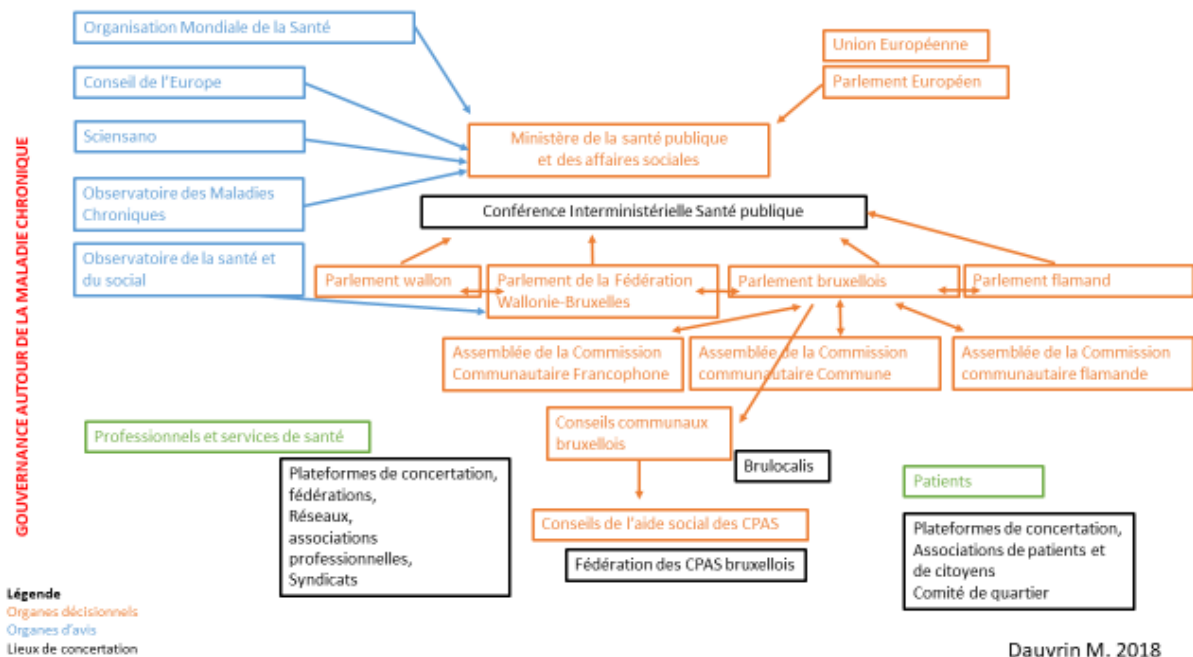


Schéma 2 : Gouvernance en matière de maladie chronique



Les compétences relatives à la Santé font partie des matières personnalisables et sont, à ce titre, la compétence des entités fédérées. Cependant, ce transfert n'est pas entier et certains aspects de la Santé restent du niveau fédéral tandis que d'autres relèvent des entités fédérées (régions et/ou communautés).

L'Etat fédéral – par le biais du Ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales – reste compétent pour ce qui est du cadre budgétaire, les modalités de financement et de remboursement. Tout ce qui relève de la Sécurité Sociale reste sous sa compétence.

Le service public fédéral Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement met en œuvre les politiques fédérales liées à la santé publique. L'INAMI est lui chargé de la redistribution des revenus de la sécurité sociale soit via la CAAMI, soit via les mutuelles. Cette redistribution prend soit la forme de remboursements des prestations de santé, soit d'un revenu de remplacement pour cause d'incapacité ou d'invalidité.

Depuis la 6^{ème} réforme de l'Etat, les régions sont compétentes pour ce qui concerne la politique des personnes âgées, la santé mentale, les assuétudes, la prévention et les dépistages organisés dans le cadre de la lutte contre le cancer, les soins de première ligne, l'agrément des hôpitaux et des maisons de soins psychiatriques.

Les communautés ont la charge de la promotion de la santé, la santé maternelle et infantile, la santé scolaire et de l'agrément des hôpitaux universitaires (en raison de leur lien avec la compétence d'enseignement).

Si cette disposition apparaît simple, elle est – en pratique – plus complexe.

La communauté flamande et la région flamande sont regroupées au sein d'une seule et même entité administrative : *Vlaamse Overheid*, avec une tutelle complète sur les compétences de santé dédiées aux entités fédérées.

Du côté francophone, le chevauchement entre la région et la communauté n'est pas complet, notamment car il n'y a pas de correspondance géographique entre les deux entités, la région wallonne incluant la communauté germanophone (*Oost Belgien*). Dès lors, la Fédération Wallonie-Bruxelles (encore nommée légalement Communauté française de Belgique) et la région Wallonne se partagent les compétences pour les francophones vivant hors de la région Bruxelloise.

Au sein de la région bruxelloise, les compétences sont réparties selon les communautés et non selon la région : la Commission Communautaire Francophone (CoCoF) prend en charge les services et institutions monocommunautaires francophones (par exemple les maisons médicales, les centres de santé mentale) tandis que la Commission Communautaire Flamande (la *Vlaamse Gemeenschap Commissie VGC*) a la tutelle sur le monocommunautaire flamand (*lokale inburgering agentschap, wijkgezondheidscentra*). La Commission Communautaire Commune (CoCom) exerce son autorité sur les institutions et services dit bicommunautaires / bi-personnalisables où l'institution/le service ne relève pas d'un régime linguistique précis. Par exemple, la plupart des maisons de repos et soins ont opté pour le régime bicommunautaire. De même, les HIP francophones relèvent tous de la tutelle bicommunautaire.

Au niveau opérationnel, la gestion des compétences transférées du fédéral aux entités fédérées dans le cadre de la VIème réforme de l'Etat, à savoir la Santé, l'Aide aux Personnes et les Prestations Familiales a été confié à un Organisme d'Intérêt Public (OIP) : IRIScare. Avalisé par l'ordonnance régionale du 23 mars 2017, IRIS Care a officiellement vu le jour en mai 2018. IRIScare se charge de la gestion quotidienne des trois matières précitées et ce depuis janvier 2019 tandis que les services du Collège réuni se chargent des normes et agréments.

2.1.1. Politiques de santé liés à la maladie chronique en Belgique

Recommandations internationales

C'est en 2000 que l'OMS publiait sa première stratégie de lutte contre les maladies non transmissibles¹ (OMS, 2000a, 2000b). S'en sont suivis une série de mesures : convention-cadre pour la lutte anti-tabac (OMS, 2003), stratégie mondiale pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé (OMS, 2004), résolution WHA60.23 de 2007 sur la lutte contre les maladies non transmissibles suivie en 2008 de la résolution WHA61.14 sur les stratégies visant à réduire l'usage nocif de l'alcool (OMS, 2007, 2008b) pour donner lieu au Plan Stratégique à moyen terme 2008-2013 (OMS, 2008a) et au Plan d'action pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies transmissibles (OMS, 2010). Publié en 2010, ce plan d'action se centre sur quatre maladies non-transmissibles maladies cardio-vasculaires, diabète, cancers, affections respiratoires chroniques – et les quatre facteurs de risque communs – tabagisme, sédentarité, mauvaise alimentation, usage nocif de l'alcool. Il adopte une posture à la fois de promotion de la santé et de prévention (OMS, 2014).

En 2016, l'OMS publiait également un Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021. Un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées (OMS, 2016a).

Dans ce plan, le handicap est défini comme « *terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation qui représentent les aspects négatifs de l'interaction entre une personne (atteinte d'une affection) et les facteurs contextuels (personnels et environnementaux). Le handicap n'est un phénomène ni purement biologique ni purement social* »

¹ Dans ses plans d'action et de santé, l'OMS parle uniquement de maladies non transmissibles et non de maladies chroniques.

(OMS, 2016a, p. 1). En ce sens, les conséquences d'une maladie chronique sont visées par cette définition. Le plan vise trois objectifs :

- Éliminer les obstacles et améliorer l'accès aux services et aux programmes de santé ;
- Renforcer et développer les services d'adaptation, de réadaptation, d'aide technique, d'aide et de soutien, et la réadaptation à base communautaire ;
- Renforcer la collecte de données sur le handicap qui soient pertinentes et comparables au niveau international et soutenir la recherche sur le handicap et les services apparentés.

L'OMS met, entre autres, l'accent sur la réinsertion à base communautaire dans une perspective intersectorielle.

Parallèlement, l'OMS prépare une stratégie mondiale du secteur de la santé sur le VIH/SIDA, 2016–2021, mais, à l'heure actuelle, cette stratégie reste à l'état de projet (OMS, 2016b).

Union Européenne

De prime abord, l'UE n'a aucune compétence en matière de santé : elle se limite à compléter les politiques nationales et à favoriser la coopération entre les Etats membres. Cela n'exclut pas la publication de stratégie européenne portant sur l'alimentation et l'activité physique, l'alcool ou le tabac, la maladie d'Alzheimer et les autres démences, la promotion du dépistage du cancer.

A travers sa stratégie en matière de santé, l'Union Européenne a dès lors axé sa politique sur les aspects suivants : prévention, égalité des chances, lutte contre les menaces sanitaires, vieillissement en bonne santé et promotion de systèmes de santé dynamiques et des nouvelles technologies (Union Européenne, 2018).

Face aux maladies chroniques, la Commission Européenne soutient ses pays membres dans leur atteinte des objectifs des Nations Unies et de l'OMS et l'objectif de développement durable 3.4. « Réduction de la mortalité prématurée due à des maladies non transmissibles et à promouvoir la santé mentale et le bien-être ». Elle a notamment mis sur pied un groupe de pilotage sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et la gestion des maladies non transmissibles (groupe de pilotage sur la promotion et la prévention) (European Commission, 2018). Ce groupe s'appuie notamment sur les données probantes pour appuyer l'implémentation d'actions dans les états membres : une liste de critères de sélection des bonnes pratiques a été compilée à cet effet (European Commission, 2019). Il s'inscrit dans l'objectif de coopération et de recension des bonnes pratiques promu par l'UE.

La Commission Européenne contribue également au financement des projets innovants dans le domaine des maladies non-transmissibles (voir, par exemple, le programme Horizon 2020). Plus spécifiquement, c'est également au niveau de l'UE que vont s'édicter certaines normes et réglementations concernant les services, produits de santé et les patients.

2.1.2. Plans et projets fédéraux

En 2008, la Ministre de la Santé Publique et des Affaires Sociales mettait en avant l'importance de donner la priorité aux malades chroniques et proposait un premier plan d'actions pour la période de 2009-2010 (Onkelinx, 2008). Ce premier plan a conduit notamment à une amélioration de l'accessibilité financière via l'adaptation du maximum à facturer et à une simplification administrative.

Cela se traduit dans l'Arrêté royal portant octroi d'un subside à certains services intégrés de soins à domicile agréés, pour la période du 1er septembre 2008 au 31 janvier 2009, dans le cadre d'un projet de promotion de la communication entre prestataires de soins concernés par les soins aux patients âgés et aux patients fortement dépendants.

Parallèlement, la loi-programme du 22 décembre 2008 entérinait la création d'un Observatoire des Maladies Chroniques avec pour missions de définir la prise en charge des soins de santé octroyés aux patients atteints d'une affection chronique et d'évaluer les besoins rencontrés par ces patients. Sa mise en route ne sera cependant pas effective avant quelques années. En 2010, l'Arrêté royal du 11 février 2010 modifiant l'arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, en ce qui concerne l'Observatoire des maladies chroniques précisait la composition des membres de cet observatoire, avec l'accent mis sur la représentativité des patients.

Dans la foulée du plan Onkelinx, le Centre Belge d'Expertise des Soins de Santé (KCE) publiait, en 2012, un *Position paper* sur l'organisation des soins pour les maladies chroniques en Belgique (Paulus, Van den Heede, Mertens, & Allen, 2012). Y étaient mis en avant la planification, la délivrance et la coordination des soins de routine ; l'offre de des services spécialisés et une réponse lors d'épisodes aigus ; la réalisation des activités de dépistage précoce, le soutien de *l'empowerment* des patients et des aidants informels, l'organisation d'activités de promotion de la santé et de prévention primaire et la mise en place d'un modèle de soins dynamique (Paulus, Van den Heede, Gerkens, Desomer, & Mertens, 2013; Van Durme et al., 2014). Ce position paper a débouché sur la note d'orientation Vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique, résultant d'une réappropriation des recommandations du KCE par des acteurs de terrains, dans le cadre de la Conférence Interministérielle Santé publique (SPF Santé Publique & INAMI, 2013).

En 2015, la Déclaration commune concernant un nouveau rôle de l'hôpital dans le paysage des soins de santé était signée par les représentants des autorités fédérées et fédérales concernées par la thématique de la santé (Conférence Interministérielle Santé Publique, 2015)². La nécessité de cette réforme était notamment appuyée par l'augmentation des patients chroniques et le vieillissement de la population. Dans cette déclaration, les acteurs politiques s'engagent à travailler de façon concertée à la réforme du paysage hospitalier en acceptant les principes suivants :

- Le patient est au centre des préoccupations de la politique de santé :
 - La perspective et les besoins et attentes du patient déterminent l'offre de soins justifiés ; le principe du libre choix du patient est ici respecté ;
 - Un nouveau renforcement de la qualité et du vécu des soins pour le patient comme pierre angulaire ultime ;
- La création de réseaux et la collaboration entre hôpitaux :
 - La réorientation d'une offre hospitalière avec une infrastructure adaptée aux besoins qui devront être objectivés ;
 - L'attention à l'interaction entre les hôpitaux (aigus et psychiatriques), les institutions de revalidation, les formes de soins extramurales et transmuraux.

² Etat fédéral : Ministre des Affaires Sociales et de la Santé publique,
Vlaamse Gemeenschap en het Vlaams Gewest: Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Région Wallonne : Ministre des Travaux publics, de la Santé, de l'Action sociale et du Patrimoine,
Communauté française : Ministre-Président de la Fédération Wallonie-Bruxelles, Ministre de l'Education, de la Culture et de l'Enfance
Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale, Commission communautaire française de Bruxelles-Capitale, Vlaamse gemeenschap commissie Deutschsprachige Gemeinschaft: Minister der Deutschsprachigen Gemeinschaft für Familie, Gesundheit und Soziales

- Une répartition concertée des tâches au sein de et entre réseaux d'hôpitaux de base, d'hôpitaux de référence et d'hôpitaux universitaires ;
- Une concentration de soins hautement spécialisés en hôpital (notamment les traitements et technologies coûteux, complexes et rares) ;
- Éviter les hospitalisations inutiles et inutilement longues ;
- La création des réseaux et la collaboration entre hôpitaux et d'autres prestataires de soins et structures de soins, en vue de répondre aux besoins de soins intégrés du patient, où différents épisodes de soins forment un tout cohérent ;
- Favoriser le développement de l'entrepreneuriat social et l'innovation dans l'organisation des soins ;
- Développer une concertation systématique avec l'ensemble des parties concernées. Les niveaux de pouvoir approcheront ces parties prenantes dans une philosophie de confiance et leur signaleront leurs responsabilités.

Toujours en 2015, la Déclaration conjointe du 30 mars 2015 pour les soins intégrés en faveur des malades chroniques constituait une seconde base de travail pour la collaboration entre communautés, régions et autorité fédérale dans le cadre des soins intégrés en faveur des malades chroniques (Service public fédéral santé publique, 2015). Spécifiquement dédiée à la maladie chronique, cette déclaration s'inspire du modèle « Triple Aim », à savoir : « améliorer l'état de santé de la population en général et des malades chroniques, améliorer la qualité des soins, accroître l'efficacité des moyens alloués (offrir de meilleurs soins à partir des moyens investis), et cela, dans le respect de l'autonomie du patient ». (Déclaration conjointe du 30 mars 2015).

Plan e-santé

Issu de la concertation entre les autorités fédérales et fédérées, le plan e-santé, initié en 2012, propose une série d'actions s'étendant sur la période 2013-2018 afin d'arriver à l'e-santé pour tous en 2019 (De Block et al., 2019). Ce plan comprend 20 actions, ciblant à la fois les prestataires de soins et les patients.

Lié au plan e-santé, le 26 mars 2018, le protocole d'accord BelRAI concrétise la mise en place de 2 *projets pilotes BelRAI qui seront développés, l'un au sein d'une MRS l'autre dans le cadre de l'aide et des soins à domicile* dans la Région de Bruxelles-Capitale (BelRAI, 2018). La COCOM et la COCOF se sont engagés à considérer le contexte institutionnel de Bruxelles avec la mise en place d'une concertation intra-bruxelloise et à respecter les répartitions des compétences. Elles devront également tenir compte du faible taux d'informatisation des secteurs concernés notamment en maison de repos et pour les prestataires à domicile combinées à une très faible utilisation / connaissance du BelRAI. Elles veilleront à la compatibilité du BelRAI dans le « *coffre-fort multidisciplinaire BRUSAFE+ via le système du metaHub* ».

Plan Fédéral Nutrition Santé (PFNS)

Porté par le Service Public Fédéral Santé Publique, en concertation avec les entités fédérées, le PFNS a pour objectif de mettre en œuvre une « *politique fédérale de promotion des habitudes alimentaires et modes de vie sains, en vue de réduire de façon significative l'incidence des maladies liées à une mauvaise alimentation et à la sédentarité qui impactent lourdement qualité de vie et budgets de santé* » (SPF Santé Publique, 2016). Sa mise en œuvre s'inscrit dans les stratégies de l'OMS et de la Commission Européenne. Dans le cadre des affections chroniques, il se situe comme un outil de prévention des conséquences liées à la maladie chronique mais aussi de promotion de la santé.

Plan National d'Action Environnement Santé belge (NEHAP)

Si le plan NEHAP ne s'adresse pas directement à la maladie chronique, il joue néanmoins un rôle important dans la prévention des maladies chroniques liées à l'environnement (National Cell Environnement Health (NEHAP), 2003).

Au niveau de la Région de Bruxelles-Capitale, ce plan est mis en œuvre au travers de trois actions :

- Département Santé, Labo de chimie et pollution intérieure (Bruxelles Environnement) : identification et étude des données de santé publique pour créer le plaidoyer nécessaire à la prise de décisions afin d'améliorer l'environnement
- Ambulance verte de Bruxelles Environnement (CRIPI) : dépistage, intervention et traitement des problèmes de pollution intérieur, après diagnostic médical (exemple : suspicion d'allergie liée à la présence de moisissures)
- Outils pour les professionnels de la santé (Bruxelles Environnement, 2018d) : l'outil SQuATte cible particulièrement les pathologies chroniques et récidivantes³, dont l'asthme. L'outil permet aux professionnels de mettre en lien un ou plusieurs polluants et les symptômes suivants : atteinte des voies respiratoires inférieures, atteintes digestives, conjonctivites et atteintes des voies respiratoires supérieures, manifestations cutanées, symptômes généraux et troubles neuropsychiques. Sur base des choix, des actions sont proposées aux professionnels.

2.1.3. Plans et projets régionaux

À la suite de la 6^{ème} réforme de l'Etat, la Loi Spéciale du 6 janvier 2014 dispose que les interventions en matière d'aide aux personnes handicapées, de résidences pour personnes âgées et soins de longue durée, de santé mentale, de prévention et de soins de santé de première ligne soient prises en charge par la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale (CoCom). La même loi prévoyait le transfert de la compétence relative au financement des infrastructures hospitalières et des services médico techniques à la CoCom. Cette réforme a particulièrement touché les patients âgés et les malades chroniques, supportant actuellement la majorité des tickets modérateurs et des suppléments liés à leurs soins (Gillis & Fobelets, 2013).

En 2014, les différents gouvernements, dont les autorités bruxelloises, ancrèrent la prise en charge des patients chroniques dans leurs accords de gouvernement respectifs. Les autorités bruxelloises mettaient notamment l'accent sur l'importance de (re)placer le patient au centre du dispositif de soins et d'améliorer la réponse aux besoins, la formation continue et la communication entre les professionnels de l'aide et du soin (SPF Santé Publique, 2013).

Plan de promotion de la santé bruxellois 2018-2022

Cette volonté s'est retrouvée dans le plan de promotion de la santé bruxellois 2018-2022, porté par la Ministre Jodogne en avril 2016 : **les attitudes saines**, la santé mentale des enfants, adolescents et jeunes adultes, **la réduction des inégalités en matière d'accès à la santé**, la santé sexuelle, la réduction des risques en matière de drogues et assuétudes, **la santé communautaire et l'empowerment**, **la continuité des soins et la médecine préventive (Service Public Francophone Bruxellois, 2018)**. Les maladies chroniques et les maladies non transmissibles, pour reprendre le vocabulaire du plan, sont explicitement citées dans l'objectif général 2 « Santé/prévention » : contribuer de manière ciblée à la

³ <https://environnement.brussels/thematiques/sante-securite/pollution-interieure/squate/bibliographie>

prévention des maladies chroniques transmissibles et non transmissibles. Cet objectif répond aux données épidémiologiques liées aux maladies chroniques en région bruxelloise. S'il met l'accent sur la prévention par le biais d'approches ciblées adaptées aux vulnérabilités des populations et à la nature des facteurs de risque, il ne permet cependant pas d'ancrer la personnalisation des soins dans l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique et de leurs proches dans une perspective de qualité de vie et de bien-être.

Politiques flamandes

Du côté de la VGC, la politique de promotion de la santé et de prévention s'inscrit dans la lignée des politiques menées par l'Autorité Flamande tout en y ajoutant une coloration bruxelloise. La politique de santé s'articule autour de la prévention du suicide, la réduction de la consommation de tabac, drogues et alcool, le cancer, la vaccination, la prévention des chutes ainsi que l'activité et l'alimentation. A côté des objectifs de santé, l'Autorité Flamande a développé 4 politiques spécifiques : santé sexuelle, diabète, troubles métaboliques congénitaux et tuberculose. Au niveau de la prévention, les enfants et leurs parents sont particulièrement ciblés. La VGC mène également une politique d'attractivité et de rétention des professionnels de la santé désireux de travailler dans le secteur de la (promotion de la) santé en Région de Bruxelles-Capitale (Vlaams Gemeenschap Commissie, 2018).

En 2016, la Cour des Comptes publiait un rapport évaluant les activités de l'Autorité Flamande en matière de promotion de la santé et de prévention, rapport présenté au Parlement flamand. Si les plans sont considérés comme de bonne qualité et étayés scientifiquement, des grandes variations existent entre les différents plans. Une attention accrue doit être apportée à la lutte contre la pauvreté et aux gradients sociaux (Rekenhof, 2016).

Plan Santé Bruxellois

Parallèlement à l'édiction des priorités de promotion santé par la ministre bruxelloise francophone, se poursuivait un travail de consultation et de rédaction d'un Plan Santé Bruxellois, porté par les deux ministres bruxellois de la santé. Après un premier rapport en 2015, le plan définitif a été adopté par le collège réuni lors de sa session du 5 juillet 2018 en attendant d'être approuvé par les différents organes d'avis régionaux (Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale, 2018).

Le plan Santé Bruxellois s'articule autour de trois axes :

Réduire les inégalités en santé via 3 objectifs et 11 mesures

Assurer à chaque Bruxellois un parcours de soins accessible et cohérent via 8 objectifs et 25 mesures. Cet axe vise tout particulièrement le développement d'une approche intégrée, privilégiant la transversalité et la coordination des différents acteurs. Le virage vers l'ambulatoire, le renforcement de la première ligne et la meilleure concertation entre la prévention et la promotion de la santé font partie des mesures visées par le plan.

Améliorer la conduite de la politique de santé via 6 objectifs et 9 mesures

Ce plan Santé pourra être mis en œuvre grâce à deux outils développés par la Région de Bruxelles-Capitale : IRIS-Care (voir supra) et le réseau Santé bruxellois.

Le réseau Santé bruxellois est « **réseau de partage d'informations, qui relie tous les hôpitaux bruxellois et belges avec les médecins extra hospitaliers, et permet de répertorier certains documents médicaux des patients** ». Son développement s'inscrit à la fois dans la politique de santé régionale et

le plan national d'action e-santé 2013-2018. Pour le patient, cela implique que ses différents dossiers médicaux sont interconnectés, avec une mise en commun des données permettant la création du dossier santé partagé (IRISCare, 2018). Pour le professionnel, c'est un outil de circulation de l'information, lui permettant d'accéder à l'historique médical du patient et d'assurer la continuité des soins.

Bruxelles Ville-Région en Santé

Transféré depuis 2013 à l'Observatoire de la santé et du social de la Région de Bruxelles-Capitale, le projet « Bruxelles, Ville-Région en Santé » s'inscrit dans la politique de l'OMS des villes en santé. Tous les projets développés dans le cadre de ce programme visent la lutte contre les inégalités de santé.

« L'objectif principal de contribuer à l'amélioration de la santé des citoyens par la mise en valeur et le développement de la participation.

- Réduire les inégalités en matière de santé
- Favoriser la coopération entre organismes et institutions impliqués dans des questions de santé
- Réduire les risques « environnementaux »
- Susciter l'implication des habitants dans la gestion de leur ville
- Sensibiliser les gens sur des thèmes liés à la santé » (Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, 2018).

2.2. Aspects financiers liés à la maladie chronique en Belgique : financement, remboursements et allocations

2.2.1. Mesures financières autour de la maladie chronique

Le **tableau 1** reprend la liste des mesures de base pour tous, les mesures supplémentaires selon la situation financière des patients et les mesures exceptionnelles mises en place par l'INAMI.

Tableau 1 : Mesures financières autour de la maladie chronique mise en place par l'INAMI

Mesures de base universelles

- Maximum à facturer (MAF) : garantie d'un montant plafond annuel de dépenses par ménage pour les soins de santé
- Dossier médical global (DMG) : majoration du remboursement pour une consultation chez le médecin généraliste.
- Echelonnement : réduction d'honoraires en médecine de spécialité si l'envoi chez un médecin spécialiste se fait par un médecin généraliste
- Tiers payant : paiement uniquement des frais médicaux restants à charge du patient, notamment lors d'une hospitalisation ou à la pharmacie.
- Consultation chez un dispensateur de soins conventionné (médecin, dentiste, kinésithérapeute, etc.) : garantie de paiement du tarif officiel.

- Trajet de soins pour un diabète de type 2 ou une insuffisance rénale chronique : remboursement entier des consultations chez le généraliste et chez le spécialiste de la pathologie concernée
- Statut affection chronique : octroi du tiers payant ou d'une diminution du montant annuel maximum dans le cadre du maximum à facturer.

Mesures supplémentaires, selon la situation financière du patient

- Intervention majorée : diminution du montant des frais médicaux qui reste à charge du patient
- Maximum à facturer social : garantie au ménage de ne pas payer plus qu'un montant maximum par an pour ses soins de santé.
- Tiers payant social : paiement de la partie des frais médicaux à charge lors des consultations de médecine générale

Mesure exceptionnelle via le Fonds spécial de solidarité

En cas de prestation médicale non remboursée par l'assurance soins de santé

- Indication rare pour la prescription de la prestation
- Maladie rare
- Maladie rare nécessitant des soins médicaux continus et complexes
- Dispositif médical et/ou d'une prestation qui est une technique médicale innovante (à l'exclusion des médicaments)
- Enfant souffrant d'une maladie chronique et nécessitant un traitement
- Soins dispensés à l'étranger
- Besoin médical non rencontré (Unmet Medical Need) (uniquement pour le remboursement de médicaments).

INAMI, 2018

2.2.2. Statut de malade chronique

Le statut de personne malade chronique est attribué automatiquement par la mutuelle à toute personne dont les dépenses de santé s'élèvent à minimum 300 EUR de dépenses de santé – contribution personnelles et mutuellistes confondues (montant indexé) par trimestre pendant 8 trimestres consécutifs, ces 8 trimestres constituant 2 années civiles (INAMI, 2018). De même, un patient bénéficiant du forfait « malades chroniques » reçoit automatiquement ce statut, le forfait malade chronique reposant sur un montant minimal annuel de tickets modérateurs et une situation de dépendance. Si la pathologie est considérée comme rare ou orpheline, la demande doit se faire à l'initiative du patient auprès de sa mutuelle, avec un statut accordé pour une durée de 5 ans renouvelables.

Le statut de personne malade chronique est accordé pour une durée de deux ans lors du 1^{er} octroi et est ensuite renouvelé sur base annuelle. Les bénéficiaires du statut « personne malade chronique » bénéficient du 1/3 payant et d'une diminution du plafond des contributions personnelles dans le cadre du maximum à facturer (= maximum à facturer malades chroniques).

Deux critères prédominent dans l'octroi des interventions spéciales : le risque financier et le risque épidémiologique. En fonction de sa nature, son octroi est automatique (via la mutuelle) ou

conditionnel (le patient doit introduire une demande auprès d'un médecin-conseil). De même, l'accord peut faire l'objet d'un renouvellement à intervalles réguliers : la première intervention couvre, en général, une période de 1 à 2 ans tandis que les renouvellements suivants se font sur base annuelle.

Des interventions spéciales sont également prévues sous forme de trajets de soins, de modèles de soins ou de centres de soins et/ou revalidation spécialisés en fonction des pathologies concernées (déficiences sensorielles, maladies cardiaques, maladies du système vasculaire, syndrome de fatigue chronique, pathologies pédiatriques, maladies endocriniennes et métaboliques, maladies et handicaps (neuro)locomoteurs, maladies rénales, maladies respiratoires, maladies du sang et du système immunitaire (SIDA et hémophilie sévère), troubles mentaux et neurologiques). Depuis 2017, l'INAMI rembourse un accompagnement par les pharmaciens dans le cas de l'asthme chronique : « *soit un accompagnement consistant en 2 entretiens individuels dirigés par votre pharmacien, sur rendez-vous, à quelques semaines d'intervalle. Chacun de ces entretiens dure environ un quart d'heure* » (INAMI, 2018). Le paiement de la prestation se fait directement par l'INAMI au pharmacien et le compte-rendu de l'entretien est communiqué au patient et à son médecin traitant. Pour les patients souffrant du cancer, des interventions sont également prévues pour le transport. L'INAMI prévoit des interventions spéciales pour deux pathologies reprises sous le vocable de maladies chroniques : le syndrome de Sjögren primaire (kinésithérapie, médicaments et larmes/gouttes pour les yeux) et les incontinences urinaires non traitables.

2.2.3. Conventions INAMI

La réforme de l'Etat a vu le transfert de certaines conventions de soins de l'INAMI vers les entités fédérées. Les conventions (voir **Tableaux 2 & 3**) sont un des outils de financement pour les personnes dont le problème de santé entraîne des coûts élevés : les soins sont financés de façon forfaitaire, avec l'accent mis sur l'interdisciplinarité et l'innovation clinique (Vandenbroek et al., 2018).

Tableau 2 : Liste des conventions

Conventions pour des pathologies spécifiques

- Maladies respiratoires : revalidation respiratoire, soutien respiratoire, oxygénothérapie à domicile, monitoring cardiorespiratoire des bébés
- Maladies du système immunitaire et sanguin : hémophilie, SIDA
- Syndrome de fatigue chronique
- Maladies endocriniennes et métaboliques : diabète, maladies métaboliques monogéniques rares
- Fibrose kystique
- Maladies cardiaques
- Troubles mentaux et neurologiques : épilepsie réfractaire, troubles mentaux chez les adultes (schizophrénie, désordre anxieux, autisme, ...), troubles mentaux chez les enfants, troubles de l'audition, de la parole et de la voix, cliniques de la démence et de la mémoire
- Maladies musculo-squelettiques et neurologiques et désordres congénitaux : maladies neuro-musculo-squelettiques, paralysie cérébrale, spina bifida
- Maladies pédiatriques : néphrologie pédiatrique, obésité morbide, conséquences des abus chez les enfants et adolescents
- Troubles sensoriels : troubles de la vue, troubles de l'audition

Conventions avec des centres de revalidation spécifiques

- Grossesses non-désirées
- Unités de soins pour les enfants malades chroniques
- Assuétudes
- Mort subite du nourrisson
- Monitoring cardiorespiratoire des bébés
- Troubles précoces de l'attachement mère-enfant

Conventions pour des coûts spécifiques

- Thérapie occupationnelle
- Transports pour les patients en chaise roulante
- Transports pour les enfants en centre de revalidation

Tableau 3 : Conventions transférées de l'INAMI à la Région de Bruxelles-Capitale (2016)

Type de conventions	Nombre d'institutions en Région de Bruxelles-Capitale
• 770 & 780 Institutions pour la revalidation des personnes avec une infirmité motrice cérébrale	1
• 771 Institutions pour la revalidation locomotrice*	2
• 772 Revalidation psychosociale pour adultes	8
• 773 Soins pour assuétudes	6
• 7740 Enfants avec des troubles psychiatriques	3
• 7745 Revalidation fonctionnelle pour les problèmes de relations parents-enfants	1
• 7746 Soins aux personnes atteintes d'autisme	3
• 7765 Institutions pour la revalidation des enfants avec des problèmes respiratoires et neurologiques	0
• 7767 Unités de répit	1
• 779 Soins pour les personnes avec un handicap auditif	1
• 790 Services réalisant des évaluations multidisciplinaires	12
• 953 ou 965 Centres ambulatoires de revalidations	9
• 969 Soins pour les personnes avec un handicap visuel	1

*Seule une partie des institutions a été transférée.

Source : Adapté de (Vandenbroek et al., 2018).

2.2.4. Autres formes d'aide

A côté de ses missions de remboursement des soins de santé, l'INAMI contribue également à la réinsertion socioprofessionnelle des patients. L'objectif est que les personnes sous statut d'incapacité de travail puissent soit d'actualiser des compétences (réhabilitation professionnelle), soit d'acquérir

de nouvelles compétences (réorientation professionnelle), que ce soit par un stage ou une formation. La réinsertion / la réorientation se décide avec le médecin-conseil et peut être accompagnée par un centre spécialisé. L'INAMI peut également soutenir la reprise du travail à temps partiel, avec des modalités différentes pour les travailleurs salariés/les chômeurs et les travailleurs indépendants (INAMI, 2019).

Si l'INAMI assure la majorité du soutien financier aux personnes malades chroniques par le biais des mutuelles, chaque mutuelle a également la possibilité de développer un accompagnement spécifique, couvert ou non par une assurance complémentaire, offert ou facturé à ses membres. Ces services peuvent prendre la forme de conseils, d'accompagnement personnalisé, de prêt de matériel ou encore de services de soins et aide à domicile. Les mutuelles peuvent prendre des initiatives de remboursement pour des prestations non-couvertes par l'assurance maladie invalidité : thérapies auxiliaires, stages de jeunesse ou encore abonnements sportifs.

2.3. Offre de soins et d'aide en région bruxelloise

La région bruxelloise se caractérise par une offre de soins et d'aide extrêmement dense, comme en témoigne la cartographie dynamique faite par le CDCS-CMDC. On estime, en effet, à environ 4000 le nombre d'associations et services sur la région bruxelloise, avec des zones particulièrement denses pour ce qui est du nombre d'associations et services par habitant, comme le quartier des Marolles.

Cette offre se caractérise également par un mélange entre des services publics, notamment organisés par les communes et/ou les CPAS, et des services privés, portés par l'associatif. S'y ajoutent différents réseaux, notamment confessionnels, en ce qui concerne l'offre hospitalière. Pour organiser toute cette offre, certains services sont regroupés au sein de fédérations, de plateformes ou de réseaux, plus ou moins structurés, plus ou moins connus des professionnels et des habitants.

Au niveau de l'offre de services de première ligne, la région bruxelloise disposait, en 2019, de 49 maisons médicales et de 2 wijksgzondheidscentra. En 2017, un total de 1468 médecins généralistes étaient considérés comme actifs pour la région bruxelloise, soit 1.23 généraliste pour 1000 Bruxellois. En excluant les médecins généralistes âgés de plus de 70 ans, ce nombre tombe à 1.17 généraliste pour 1000 Bruxellois (Missine & Luyten, 2018). Du côté des infirmiers, en 2016, le ratio était de 106.6 infirmiers actifs pour 10 000 Bruxellois, pour une densité moyenne nationale de 109 pour 10 000 (Vivet et al., 2016). Un total de 208 infirmiers étaient enregistrés pour le secteur des soins à domicile en région bruxelloise en 2016. A noter que 547 infirmiers sont employés par des CPAS bruxellois pour des soins à domicile et/ou en maison de repos (et soins) (Vivet et al., 2016).

La région bruxelloise dispose également de 5 coordinations de soins et services à domicile, actifs sur les 19 communes, rassemblée au sein de la Fédération bruxelloise des Centres de Coordination de Soins et Service à domicile.

Du côté de l'offre hospitalière, la région bruxelloise comptait, en 2019, 14 hôpitaux répartis sur 26 implantations, dont 3 des 7 hôpitaux universitaires belges (UZ Brussels, Hôpital Erasme et Cliniques Universitaires Saint-Luc). Au 1^{er} janvier 2019, la région disposait de 673,8 lits hospitaliers par habitant (tous types de lits confondus), soit le nombre de lits par habitant le plus élevé en Belgique (SPF Santé Publique, 2019). Par ailleurs, plus de 60% des contacts avec un hôpital bruxellois commence par le service des urgences (SPF Santé Publique, 2019).

En plus d'une offre d'ambulatoire, l'offre hospitalière, au niveau national, en 2019, incluait 13 608 lits agréés comme lits « chroniques ». Ces lits sont destinés à des patients nécessitant des hospitalisations

de longue durée ou un traitement chronique : la gériatrie (index G), la revalidation (index S1 pour les maladies cardio-pulmonaires, S2 pour les maladies locomotrices, S3 pour les maladies neurologiques, S5 pour les polyopathologies chroniques et S6 pour les troubles psycho-gériatriques).

3. LES BRUXELLOIS ET LA MALADIE CHRONIQUE

Dans cette section, sont rassemblées les données épidémiologiques pertinentes relatives à la population de patients bruxellois affectés d'une pathologie dite « chronique », et de répondre aux questions suivantes : *Quelles sont les sources disponibles, que nous apprennent-elles de cette population de patients, comment est-elle définie ?* Pour diverses raisons, comme nous allons le voir, l'estimation de cette population, fluctuante au gré des définitions, de la nature des données et du temps, ne peut être qu'approximative et partielle.

Produire et obtenir des données chiffrées sur les malades et/ou les maladies chroniques en région bruxelloise s'avèrent être des tâches particulièrement compliquées, en raison de l'absence de tout registre de ce type, de la disparité des sources et des méthodes utilisées pour les produire et de la définition de la catégorie de malade/maladie chronique. Différents documents et rapports, se citant d'ailleurs souvent les uns les autres, permettent de trouver de tels chiffres mais aboutissent à une vision parcellaire du phénomène, que nous avons tenté d'éclairer par un travail de synthèse et par une réflexion sur la manière dont la population visée est abordée.

3.1. Enquête de Santé par Interview Belgique 2018

Parmi les sources fournissant des données chiffrées sur les malades/maladies chroniques en région bruxelloise, un document incontournable est le rapport de *l'Enquête de Santé par Interview* réalisée par ScienSano (anciennement Institut scientifique de santé publique) durant l'année 2018 (Van der Heyden & Charafeddine, 2018). Elle succède et complète les enquêtes menées en 1997, 2001, 2004, 2008 et 2013, ce qui permet de suivre l'évolution au cours du temps de certaines problématiques touchant à la population belge. Comme le précisent à maintes reprises les auteurs, les données sur lesquelles se base cette enquête sont des informations déclaratives, auto-rapportées par les personnes interviewées elles-mêmes, ce qui nécessite une certaine prudence dans leur interprétation.

Cette enquête a été réalisée selon une méthodologie combinant l'interview (en face-à-face ou assisté par ordinateur) et le questionnaire auto-administré auprès d'un échantillon statistiquement représentatif de citoyens belges, âgés de 15 ans et plus. Au total, 11 611 individus appartenant à différents types de ménages (petits, grands, jeunes et vieux) ont ainsi été interviewés à travers toute la Belgique : 4296 en région flamande, 3288 en région wallonne, 3099 en région bruxelloise et 928 en Communauté germanophone. Selon le protocole d'accord entre les différents commanditaires de l'enquête de santé, il avait été déterminé que l'échantillon de base de l'enquête de santé serait composé de 10 700 individus répartis entre les 3 régions. Ces chiffres étant en principe « *suffisants pour permettre des estimations précises tant au niveau national que régional* » (p.5).

Les résultats de cette enquête sont rapportés à travers différents rapports, comme autant de modules thématiques, dont le premier porte sur « Etat de santé et bien-être », et dans lequel on peut trouver une section spéciale consacrée aux maladies chroniques les plus fréquentes.

Des analyses ont été réalisées en distinguant et comparant les résultats en fonction des différentes régions, ce qui permet de disposer de certaines estimations quantifiées spécifiques à la région bruxelloise.

Le premier résultat important, est que, de manière générale, le pourcentage de personnes déclarant souffrir d'une maladie chronique est (un peu) plus élevé en région bruxelloise que dans la région

flamande (28,7% contre 27,6%) et moins élevée qu'en région wallonne (28,7% contre 32,7%) (Van der Heyden & Charafeddine, 2018, pp. 22–23).

Le pourcentage de Bruxellois souffrant d'une affection chronique augmente avec la tranche d'âge, puisqu'il passe de 13,2 % chez les jeunes de 15 à 24 ans à 47,6% chez les plus de 75 ans. Les personnes déclarant souffrir d'une maladie chronique sont plus souvent des femmes (31,1% de femmes contre 26,0% d'hommes). A côté de l'âge et du genre, le niveau d'éducation apparaît aussi comme une variable significative pour la répartition des maladies chroniques dans la population bruxelloise, puisque chez les personnes ayant seulement un diplôme de l'enseignement primaire, elle est de 36,5 % contre 26,5 % chez celles qui ont un diplôme de l'enseignement supérieur.

En termes de maladies chroniques les plus fréquemment rapportées dans la population de **15 ans et plus** en région bruxelloise au cours de 12 mois de la réalisation de l'enquête de santé, les pourcentages étaient les suivants :

- Chez les hommes, il s'agit principalement de lombalgies (15,4%), d'allergies (14,2%), d'hypercholestérolémie (13,4%), d'hypertension (11,6%), d'arthrose (7,8%), de dépression (6,4%), de migraines (6,4%), de problèmes au niveau cervical (6,4%), de diabète (5,6%) et de fatigue chronique (5,6%)
- Chez les femmes, il s'agit d'allergies (21,4%), de problèmes de lombalgies (19,6%), d'arthrose (16,6%), d'hypertension (14,7%), de problèmes au niveau cervical (13,7%) d'hypercholestérolémie (13%), de migraines (12,5%), de troubles thyroïdiens (11,8%), de dépression (9%) et d'asthme (8,7%)

Les maladies chroniques auto-rapportées ainsi que leur prévalence diffèrent cependant lorsque la population d'intérêt questionnée est âgée de **plus de 65 ans** :

- Chez les hommes, il s'agit principalement d'hypertension (33,5%), d'hypercholestérolémie (31,7%), d'arthrose (25,5%), de problèmes de lombalgies (24%), de troubles prostatiques (20,3%), de diabète (18,9%), de cataracte (11,7%) d'arthrite (10%), d'incontinence urinaire (9,2%) et d'allergies (8,7%)
- Chez les femmes, il s'agit d'arthrose (49,6%), d'hypertension (37,1%), d'hypercholestérolémie (34%), de problèmes de lombalgie (31,9%), de troubles thyroïdiens (24,1%), d'allergies (23,9%), de problèmes au niveau cervical (16,8%), de diabète (16,6%), d'ostéoporose (14,1%) et d'incontinence urinaire (14%)

Une constatation, faite sur base de ce rapport, émerge néanmoins : en région bruxelloise, la prévalence de plusieurs maladies chroniques est plus faible qu'en Flandre et en Wallonie. Il en va de même pour la multimorbidité. Par ailleurs, l'évolution, entre 2013 et 2018, de certaines maladies, de la morbidité chronique auto-déclarée et de la multimorbidité, semble être plus favorable à la région bruxelloise que dans les autres Régions. En effet, l'enquête de santé 2018 nous apprend ainsi que :

- Le pourcentage de personnes qui déclare avoir souffert d'**hypertension** est nettement plus bas en région bruxelloise (13,2%) qu'en région flamande (17,9%) et qu'en région wallonne (18,4%). Néanmoins cette différence n'est statistiquement significative qu'entre la région bruxelloise et la région wallonne une fois que ces chiffres sont standardisés pour l'âge et pour le genre.
- Le pourcentage de personnes qui déclare avoir une **hypercholestérolémie** est statistiquement significativement plus bas en région bruxelloise (13,2%) par rapport aux régions flamande (18,9%) et wallonne (18%) et ce même après standardisation.
- Concernant les **maladies cardiaques**, il n'y a pas de différences régionales significatives dans la prévalence de l'infarctus et des maladies coronariennes. En région bruxelloise, cependant,

le nombre de personnes ayant signalé une autre maladie cardiaque grave (à l'exclusion de l'infarctus du myocarde et de l'insuffisance coronarienne) est nettement inférieur aux deux autres régions, même après standardisation pour l'âge et du sexe

- Le pourcentage de personnes qui déclare avoir souffert de **lombalgies** est statistiquement plus bas en région bruxelloise (17,5%) qu'en régions wallonne (22,9%) et flamande (27,4%) et ces différences restent significatives après standardisation pour l'âge et le genre.
- Le pourcentage de personnes souffrant de **problèmes au niveau du cou** est plus élevé en région flamande (16,0%), suivis par la région wallonne (14,3%) et la région bruxelloise (10,2%). Néanmoins, après standardisation, il n'existe plus de différence entre les régions wallonne et flamande tandis que la différence reste significative avec la région bruxelloise.
- Le pourcentage de personnes atteintes d'**arthrose** est plus bas en région bruxelloise (12,3%) comparé aux 2 autres régions (18,4% pour la région flamande et 20,8% pour la région wallonne). Ces différences sont statistiquement significatives.
- Concernant l'**arthrite**, le pourcentage de personne ayant déclaré en souffrir en 2018 est de 4,4% en région bruxelloise, 9,6% en région flamande et 5,8% en région wallonne. Après standardisation pour l'âge et le sexe, il n'y a pas de différence entre la région wallonne et la région bruxellois.
- Concernant la **multimorbidité**, en Région bruxelloise 10,9% de la population à l'étude déclare en souffrir contre 15,2% en région flamande et 16,6% en région wallonne. Ces différences sont significatives après standardisation pour l'âge et pour le sexe

Toutefois, concernant la prévalence du **diabète**, celle-ci est statistiquement plus faible en région flamande (5,5%) comparé aux deux autres régions (région wallonne 6,6% et région bruxelloise 5,9%). Pour les autres affections chroniques telles que les allergies, les troubles thyroïdiens, les troubles prostatiques, l'incontinence urinaire, la fatigue chronique, l'ostéoporose, la cataracte, les différences régionales sont non significatives après standardisation.

Encadré

- Les données relatives à la population bruxelloise dans l'Enquête nationale de santé par interview portent sur un échantillon de 3.099 personnes/ménages. En 2018, la population de la Région était de 1.191.041 habitants, ce qui signifie qu'à peu près 3 habitants sur 1000 ont participé à l'enquête (*Source* : Direction Générale Statistique, Registre national. Au 1er janvier 2020 ce chiffre est passé à 1.211.026). Une extrapolation statistique du taux de participants ayant déclaré une maladie chronique, soit 28,7 %, amènerait à estimer le nombre de patients chroniques en région bruxelloise à environ 341.829.
- Le fait que la prévalence de plusieurs maladies chroniques et de la multimorbidité soit plus faible en région bruxelloise comparé aux deux autres régions pourrait s'expliquer par le fait que « *Bruxelles compte un grand nombre d'habitants ayant une nationalité ou un pays de naissance en dehors de l'UE. Pour plusieurs maladies chroniques, la prévalence dans ce groupe de population est inférieure à celle des ressortissants belges* » (p. 79)
- Le choix des maladies et des affections incluses dans cette enquête de santé repose principalement sur la liste des maladies pour lesquelles la Belgique doit fournir des informations à Eurostat dans le cadre de l'enquête européenne de santé par interview (EHIS) en ce compris : les problèmes au niveau du bas du dos, l'hypercholestérolémie, l'arthrose, l'hypertension artérielle, les allergies, les problèmes au niveau du cou, l'arthrose/arthrite, le diabète, les maux de tête sérieux/migraines, la dépression etc. Comme nous pouvons le constater, toutes les affections prises en compte dans l'*Enquête de Santé par Interview* ne peuvent pas toutes être considérées comme des maladies bien que ce soit cette appellation qui a été retenue.

3.2. Dossier Maladies Chroniques du Tableau de bord de la santé de l'Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale (2017)

Une autre source importante de données épidémiologiques relatives à la population de malades chroniques en région bruxelloise est certainement le dossier « Maladies chroniques », issu du Tableau de Bord de la Santé pour la Région Bruxelloise édité par l'Observatoire de la santé et du social (Missine, Verduyck, & Hercot, 2017). Ses auteurs y étudient « *la morbidité, la mortalité et certains facteurs de risque des maladies chroniques les plus fréquentes* ». L'angle d'approche est donc légèrement différent de celui de l'*Enquête Santé par Interview* de 2018, puisque l'accent est davantage mis sur leurs conséquences sociales (les invalidations qui en découlent, les causes - en termes d'habitudes, etc.)(Van der Heyden & Charafeddine, 2018).

Le dossier s'ouvre ainsi sur le constat réalisé par l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP), selon lequel « *environ un Bruxellois sur trois déclare être atteint d'une maladie de longue durée ...* ».

Ce document reprend et complète les données issues de l'*Enquête santé par Interview* de 2013 de l'ISP, complétées par d'autres venant des *Bulletins statistiques de décès* (années 1998 – 2013) et du *Registre du Cancer* de la Fondation contre le cancer. Les auteurs du dossier ont cependant regroupé leurs sources sous 10 rubriques, dont certaines renvoient à des catégories de maladies chroniques, d'autres à des facteurs de risque pour celles-ci :

- Les maladies de l'appareil locomoteur, qui sont les maladies les plus invalidantes en Belgique et en Région Bruxelloise ;
- Les allergies ;
- Les maladies pulmonaires chroniques ;
- Les affections cardiovasculaires, dont l'hypertension, qui affecte 15,7 % de la population bruxelloise ;
- La migraine ;
- Le diabète, qui touche environ 6 % des Bruxellois ;
- Les cancers ;
- Les maladies liées au tabac, responsables d'environ 22 % du total des décès dus au cancer ;
- Les maladies liées à l'alcool ;
- L'obésité, traitée à travers les habitudes alimentaires et d'activité physiques des Bruxellois.

Les données venant de ce dossier complétaient donc celles de l'*Enquête santé* 2013 mais, comme le soulignent les auteurs, les chiffres disponibles sont très partiels. On apprend ainsi qu'en 2014, 312 nouveaux cas de cancer colorectal ont été détectés chez les hommes et 296 chez les femmes habitant la région bruxelloise.

En complément des données de l'*Enquête de Santé par Interview*, le *Dossier* inclut des données de l'Agence Intermutualiste (AIM). Ces données nous apprennent que 7,4 % des Bruxellois avaient officiellement le **statut de malade chronique** en 2014 contre 9,1% pour ceux de la région flamande et 10,3 % pour la Wallonie. Seule une minorité (1,2 %) de ces patients avaient également obtenu le **forfait pour maladies chroniques**, une intervention leur étant accordée lorsqu'ils ont dépensé au moins 450 euros de tickets modérateurs sur l'année. Cette donnée nous apprend que le pourcentage de Bruxellois ayant un statut de malade chronique ou ayant droit au forfait évoqué plus haut est donc beaucoup moins élevé que celui de ceux qui déclarent souffrir d'une maladie/affection chronique dans l'*Enquête de Santé par Interview*.

3.3. Plan stratégique bruxellois de promotion santé 2018/2022

Développé à l'initiative du Gouvernement francophone bruxellois, ce troisième document reprend dans les grandes lignes les constats de *l'Enquête de Santé par Interview* de 2013. Contrairement aux documents précédents, le *Plan* apporte des informations plus spécifiques sur les maladies et infections transmissibles comme le VIH/Sida, les hépatites virales, les infections sexuellement transmissibles et la tuberculose, affections que négligent les autres sources susmentionnées (Service Public Francophone Bruxellois, 2018, p. 23).

Mobilisant plusieurs sources de données, on y apprend que la région bruxelloise présente le taux d'incidence (nouvelles contaminations par an) le plus élevé du pays pour ce qui est du VIH/Sida, avec des cas principalement identifiés chez les homosexuels masculins et chez les migrants de pays d'Afrique subsaharienne. De même pour les hépatites virales, le taux d'incidence des hépatites B et C est plus élevé en région bruxelloise que dans les autres régions de Belgique. En ce qui concerne les infections sexuellement transmissibles (chlamydia, gonorrhée et syphilis), celles-ci sont en constante augmentation en région bruxelloise, principalement chez les jeunes adultes. Quant à la tuberculose, le taux d'incidence est également le plus élevé en région bruxelloise, par rapport aux autres régions du pays.

Le *Plan* attribue certains de ces constats à la structure de la population bruxelloise, qui est plus hétérogène que dans les autres régions, et qui concentre certains groupes qui cumulent les vulnérabilités, les fragilités et les facteurs de risque (Service Public Francophone Bruxellois, 2018, p. 23) :

- Un habitant sur 3 est de nationalité étrangère ;
- Un Bruxellois sur 3 vit avec un revenu inférieur au seuil de risque de pauvreté ou d'exclusion sociale ;
- Près d'1 ménage sur 4 déclare reporter des soins de santé pour raisons financières ;
- Un habitant sur 10 n'est pas couvert par l'assurance maladie obligatoire (n'a pas de mutuelle) ;
- Près d'un habitant sur quatre âgé de 25 à 34 ans ne dispose que d'un diplôme de l'enseignement secondaire inférieur.

3.4. Indicateurs de développement durable

Ces indicateurs sont publiés par le Bureau fédéral du Plan et visent à fournir des données dans une perspective de développement durable afin d'offrir une aide à la décision des politiques pour atteindre les Objectifs de Développement Durable (ODD) de 2030. A ce titre, plusieurs indicateurs concernant les maladies chroniques sont disponibles comme celui concernant les décès prématurés dus aux maladies chroniques ou encore celui concernant les maladies ou problèmes de santé de longue durée.

- Concernant les décès prématurés dus aux maladies chroniques, en 2019, le nombre de décès de personnes de moins de 65 ans atteint 99,1 pour 100.000 habitants en Belgique. Si nous reprenons ce taux brut de mortalité par région, la Région de Bruxelles-Capitale a un taux plus bas (72,9 personnes de moins de 65 ans décédées prématurément sur 100.000 habitants) comparé à la région flamande (91,7) et la région wallonne (118,7). Le taux brut de mortalité est également moins élevé chez les femmes (81,3 femmes de moins de 65 ans décédées prématurément sur 100.000 habitants) comparé à celui des hommes (116,6)(Bureau fédéral du Plan, 2019a).

- Concernant l'indicateur sur les maladies ou problèmes de santé de longue durée, peu de nouvelles informations nous sont données par rapport à *l'Enquête de Santé de 2018*. Nous pouvons constater que, en Belgique, le pourcentage de la population de 16 ans et plus qui déclarent avoir une maladie ou un problème de santé de longue durée augmente de façon graduelle au plus nous avançons dans les quintiles de revenus inférieurs (15,6% pour le quintile 5 contre 35,8 pour le quintile 1) (Bureau fédéral du Plan, 2019b).

Ces deux indicateurs sont jugés comme défavorables en regard des objectifs de développement durable. En ce qui concerne l'indicateur de décès prématurés dus aux maladies chroniques, les projections montrent qu'il évolue de façon péjorative et que l'ODD ne sera probablement pas atteint. Pour l'indicateur sur les maladies ou problèmes de santé de longue durée, pour atteindre l'ODD de 2030, la proportion de personnes déclarant avec une maladie ou un problème de santé de longue durée doit diminuer.

3.5. « Malades/maladies chroniques » : une catégorie à amplitude variable

Comme nous allons le voir, **la notion de maladie chronique**, qui définit ainsi la population qui nous concerne, est une notion compliquée, qui est tantôt utilisée comme générique, mais qui peut aussi faire l'objet de conceptions bien différentes, englobant parfois certaines affections qui ne peuvent être considérées comme des maladies au sens propre du terme.

Dans la plupart des publications, il est souligné que les maladies chroniques, avant tout les maladies cardiovasculaires, les cancers, le diabète et les maladies respiratoires, sont devenues la première cause de morbidité et de mortalité dans le monde, ce qui en fait une problématique particulièrement préoccupante tant pour les politiques que pour les chercheurs, comme en témoignent les diverses initiatives conjointes tant fédérales que régionales plaidant pour une approche plus intégrée en faveur de ceux qui en souffrent (Paulus et al., 2012).

De nombreuses définitions existent dans la littérature pour définir ce que sont les maladies chroniques et donc ce qui permet de les regrouper dans un même ensemble, les patients dits chroniques. Une première définition, souvent utilisée dans la littérature scientifique, notamment par le KCE dans son *Position paper* (Paulus et al., 2012), par l'Observatoire de la santé et du social dans son dossier « Maladies chroniques, mais aussi dans certaines publications scientifiques (Belche, Berrewaets, Ketterer, Henrard, & Vanmeerbeek, 2015), est celle proposée par l'OMS en 2011 :

« Des maladies de longue durée, dont l'évolution est généralement lente »

On peut rajouter à cette définition le fait qu'elles sont généralement sans rémission spontanée (Belche et al., 2015), autrement dit, que si des traitements permettent d'en ralentir l'évolution, elles ne sont généralement pas guérissables (Belche et al., 2015).

Dans son *Enquête de Santé par Interview* de 2013, l'ISP reconnaît que la notion de maladies chroniques désigne en réalité une grande diversité de pathologies et que la notion d'affections chroniques permet de regrouper un ensemble plus large de pathologies qui ne sont pas forcément considérées comme des maladies. Néanmoins, les auteurs utilisent le terme *maladies chroniques* pour désigner *les maladies et affections chroniques*, dans leur rapport, terme regroupant ainsi une liste de maladies utilisée depuis l'Enquête santé de 1997, inspirée d'une étude menée aux Pays-Bas, et ajustée au regard de l'enquête européenne de santé par interview (EHIS), menée au cours des années 2006-2009, dont elle reproduit largement le schéma.

L'Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale reprend la classification de l'Enquête de Santé par Interview en distinguant, pour sa part, les maladies chroniques en 4 catégories : les maladies de l'appareil locomoteur (lombalgie, arthrite ou arthrose, douleurs cervicales, ostéoporose), les facteurs de risque cardiovasculaires (hypertension artérielle, hypercholestérolémie), les maladies des voies respiratoires (allergies, asthme), les autres maladies (maux de tête et migraines, fatigue chronique, dépression, diabète, troubles de la thyroïde, incontinence urinaire...).

Le *Plan conjoint en faveur des malades chroniques*, issu de la Conférence interministérielle de la Santé en date du 30 mars 2015 et intitulé *Des soins intégrés pour une meilleure santé* définit, lui, les malades chroniques de la manière suivante :

« L'ensemble des personnes qui, au sein de la population, doivent faire face à des problèmes de santé qui requièrent des soins sur une longue durée, que ce soit en raison d'une maladie non transmissible (diabète, cancer, asthme...), d'une maladie transmissible persistante (VIH), d'une maladie mentale (psychose), de certaines atteintes anatomiques ou fonctionnelles (cécité, sclérose en plaques...) d'une maladie rare, de la gestion de séquelles d'un événement accidentel (amputation, paralysie), d'un état de multimorbidité complexe ou de grande dépendance ou encore d'une phase terminale » (Service public fédéral santé publique, 2015)

Cette définition cible les différents types d'affections et de maladies classiquement considérées comme chroniques et intègre également certaines maladies mentales, limitations fonctionnelles et cela jusque dans leur phase terminale.

4. LES BRUXELLOIS ET PARTICIPATE BRUSSELS

Le projet Participate Brussels a bénéficié, tout au long de ses travaux, de parrains, c'est-à-dire des acteurs de la région bruxelloise, patients ou professionnels, désireux de s'inscrire dans une recherche collaborative autour de la maladie chronique. Cette section présente brièvement ces parrains. **Le Cahier 5** décrit ce cadre de collaboration particulier.

4.1. Parrains du projet

4.1.1. Association Parkinson

Avec 6 antennes à Bruxelles, L'Association Parkinson a pour but de venir en aide aux patients aux travers de différents moyens : l'information actualisée, le partage d'expérience et de soutien. Elle milite également pour la promotion, la favorisation et le soutiens d'efforts sociétaux et politiques en vue de l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches. L'Association propose de nombreux services à ses adhérents, des patients souvent encore jeunes, confrontés à la difficulté de vivre avec une maladie auto-immune sévère, qui implique de s'ajuster à des symptômes invalidants et de suivre un traitement médicamenteux complexe. Les membres de l'association ont mené une réflexion importante sur la notion de « savoirs utiles » à coconstruire entre les soignants et les patients, pour une plus grande autonomisation des patients dans le cadre d'une éducation thérapeutique qui ne serait pas construite uniquement à partir des objectifs médicaux des soignants mais qui impliquerait le patient comme sujet de sa vie et de ses soins.

Plus d'informations : <https://www.parkinsonasbl.be/>

4.1.2. Cliniques universitaires Saint-Luc

Situées sur le campus Alma à Woluwe, les Cliniques universitaires Saint-Luc ont pour mission de fournir de soins au patient, assurer l'enseignement, soutenir la recherche et offrir des services d'expertise ou de conseil à la société.

Le service clinique de qualité demeure la priorité essentielle qui permettra d'assurer toutes les autres missions. L'objectif est de poursuivre le développement d'une activité médicale d'excellence tout en fonctionnant comme hôpital de proximité.

- Fournir des soins au patient
 - Des soins utiles au malade, les plus personnalisés possibles, accessibles à tous et de haute qualité. Des soins de niveau universitaire, à la pointe du progrès, intégrés entre les divers acteurs hospitaliers, servant de référence pour l'enseignement et établis en bonne entente avec les médecins traitants.
- Assurer l'enseignement
 - En médecine, un enseignement qui couvre toutes les spécialités de base et qui comporte, au-delà du contenu scientifique, une conception humaine de la relation médecin-patient. Dans d'autres domaines (soins infirmiers, pharmacie, etc.), des occasions de stage permettant d'approfondir diverses compétences en les intégrant dans un travail d'équipe.
- Soutenir la recherche

- Essentiellement, une recherche clinique ou expérimentale utile au diagnostic et/ou au traitement, mais aussi une recherche appliquée dans les domaines des soins infirmiers et de la gestion hospitalière.

Depuis plusieurs années, les Cliniques universitaires développent d'une Clinique de l'Hospitalité et réfléchissent à l'implémentation du modèle du patient partenaire mais sont conscientes des limites à l'implémentation sans adaptation du modèle québécois. Leur participation au projet Participate Brussels s'inscrivait également dans le processus d'accréditation Qualité canadien. De plus, ce projet leur permettait de soutenir le développement de la recherche interdisciplinaire avec la valorisation de l'apport des professionnels non-médecins comme les infirmiers et les autres paramédicaux, ainsi que le développement et renforcement de l'axe Qualité des Soins avec une approche holistique centrée sur le patient.

Participer à la recherche permettait également le renforcement de la collaboration de recherche entre les Cliniques universitaires Saint-Luc, l'UCLouvain et la Haute Ecole Léonard de Vinci et l'augmentation de la visibilité de la recherche infirmière en milieu hospitalier, avec un éventuel renforcement de l'attractivité de la recherche infirmière. En participant à ce projet, les Cliniques universitaires Saint-Luc visaient l'amélioration de la prise en charge des patients complexes et de la collaboration avec les acteurs hors du monde hospitalier.

Plus d'informations : <http://www.saintluc.be/>

Sous l'égide du service social, la collaboration avec les Cliniques universitaires Saint-Luc s'est effectuée plus particulièrement avec les services suivants : **AUXAD, le service d'oncologie, le Centre de la douleur chronique, les services de diabétologie et de neurologie.**

Auxiliaires d'Accompagnement A Domicile (AUXAD)

« AUXAD, pour Auxiliaires d'accompagnement à domicile, a été créé aux Cliniques Saint-Luc il y a un peu plus de 10 ans pour soutenir la personne fragilisée et son entourage au moment charnière du retour à domicile, avec pour objectifs d'assurer une continuité du suivi et de prévenir les ré-hospitalisations précoces. Son intervention se fait d'office en complémentarité des services du domicile et pour un temps limité, soit jusqu'à stabilisation de la situation du patient. »(Beudelot, 2013).

L'équipe d'AUXAD intervient comme interface entre les soins hospitaliers et les soins à domicile et a développé une fonction innovante d'infirmière de liaison pour accompagner les patients dans leur retour à domicile. L'équipe d'AUXAD est en recherche continue sur la manière de s'ajuster au mieux aux besoins complexes des patients qui transitent entre l'hôpital et le domicile, dans une perspective de capabilisation et d'autonomisation (*empowerment*) des patients.

L'équipe se compose de cinq personnes : deux auxiliaires d'accompagnement (formation d'aide-soignante) qui jouent un rôle très précoce apparenté à la première ligne de soins : raccompagner la personne le jour du retour, courses urgentes, écoute, aide à l'organisation de la vie quotidienne et de l'environnement, démarches administratives urgentes, accompagnement à une consultation ultérieure et trois infirmiers de liaison qui établissent le contact avec le patient avant sa sortie et réalisent un travail de deuxième ligne.

Institut Roi Albert II

La cancérologie et l'hématologie sont gérées au sein de l'Institut Roi Albert II. Il s'agit d'un centre de référence des Cliniques universitaires Saint-Luc. Sa mission est de lutter contre le cancer par une prise

en charge globale du patient, par le développement de recherche de pointe en cancérologie et en assurant la formation des médecins et chercheurs. Afin de garantir une prise en charge optimale des patients cancéreux, une équipe multidisciplinaire accompagne les patients, dont des coordinateurs de soins en oncologie (CSO) qui sont garant de la prise en charge du patient, de sa compréhension de sa prise en charge et traitement et le soutient ainsi que ses proches.

Pour plus d'informations : <https://www.institutroialbertdeux.be/fr/welcome>

Centre de la douleur chronique

Le Centre offre des consultations aux patients présentant une douleur prolongée, qui l'impact dans son quotidien, malgré les traitements classiques. L'équipe de professionnels est composée de médecins, de psychologues, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, d'infirmiers et d'assistants sociaux. L'accompagnement proposé est composé de trois phases : une phase d'évaluation permettant d'identifier les causes de la douleur, une phase de traitement (médicamenteux, de réadaptation, psychothérapeutique, etc.), et d'une phase d'accompagnement à long terme qui vise la réinsertion sociale et professionnelle.

Pour plus d'informations : <https://www.saintluc.be/fr/consultation-douleur-chronique>

Service de diabétologie

Les patients diabétiques sont amenés à devoir gérer leur maladie afin d'éviter les conséquences d'une glycémie non équilibrée. Les soignants du service de diabétologie sont amenés, dans leur pratique, à accueillir les patients durant leur séjour d'hospitalisation et de les accompagner dans leur traitement en effectuant de l'éducation pour la santé. Le service de diabétologie est en première ligne pour ce qui est de l'éducation thérapeutique du patient et de ses proches : en ce sens, la personnalisation des soins revêt un enjeu particulier pour ce département.

Service de neurologie

Le service de neurologie accompagne des patients vivant avec des maladies du cerveau, de la moelle épinière, des nerfs périphériques et des muscles. « *Le service a développé des consultations spécialisées, dont la clinique de la migraine, la clinique de la mémoire, ... et participe directement à différents centres multidisciplinaires, dont le Centre de révalidation neuropsychologique, le Centre de référence neuromusculaire et le Centre de prise en charge de l'épilepsie réfractaire* ».

Pour plus d'informations : <https://www.saintluc.be/fr/neurologie-activites-cliniques>.

4.1.3. Cultures&Santé

L'association Cultures&Santé a pour objet la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et la cohésion sociale. Cultures&Santé a développé une expertise importante en Région bruxelloise pour des interventions et une communication adaptée, en direction de publics multiculturels et/ou peu scolarisés. L'ASBL est intéressée par une réflexion et un partage d'expériences avec différents acteurs de terrain (y compris les patients) qui appuierait le développement de la promotion de la santé dans le cadre des soins, en renforçant la capacité des professionnels de la santé et des réseaux de soins intégrés de prendre en compte les déterminants non médicaux de l'état de santé des personnes. Cultures&Santé voyait un grand intérêt à participer à cette recherche dans la mesure où celle-ci traitait des questions qui leur tiennent à cœur comme la réduction des inégalités sociales de santé et la prise

en compte des dimensions culturelles. C'était aussi l'occasion de travailler avec une équipe de recherche.

Plus d'informations : <http://www.cultures-sante.be/>

4.1.4. Fédération d'Aide et Soins à Domicile

« La Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile soutient, accompagne et fait vivre ensemble les neuf centres Aide & Soins à Domicile (ASD) situés à Bruxelles, en Wallonie et à Eupen. Elle veille à faciliter leur travail et développe des services spécialisés autour des métiers des soins infirmiers et de l'aide à la vie journalière »

Depuis 1995, la Fédération de l'Aide et des Soins à domicile rassemble en son sein la Croix jaune et Blanche (CJB) (partie francophone), la Fédération nationale Aide familiale (FNAF) et de la Coordination nationale des Centres de Soins et Services à Domicile (CCSSD). Les centres d'Aide et de Soins à Domicile (ASD) se mettent en place et rassemblent des services qui jusqu'ici étaient séparés. Le regroupement de ces professionnels en un seul centre ASD, proche des gens et facile d'accès, permet d'offrir au patient l'ensemble des services dont il a besoin. L'objectif des centres ASD est d'apporter aux personnes âgées, malades ou handicapés ainsi qu'à tous ceux dont l'autonomie est réduite mais qui souhaitent rester chez eux, toute l'aide dont ils ont besoin et d'augmenter leur qualité de vie via une réponse globale continue et pluridisciplinaire. En 2018, Aide & Soins à Domicile comptait plus de 4.000 travailleurs et apportaient quotidiennement à plus 70.000 bénéficiaires toute l'aide et tous les soins dont ils ont besoin pour continuer à vivre sereinement chez eux. Les centres Aide & Soins à domicile proposent de nombreux services pour répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie : soins infirmiers, aide familiale, aide-ménagère, garde à domicile, etc.

Les valeurs de la FASD sont le professionnalisme, humanisme, pluridisciplinarité, transversalité, solidarité d'équipe, créativité, accessibilité et équité envers les bénéficiaires et les travailleurs sont des valeurs à cultiver sans relâche. En priorité et selon les ressources disponibles, elle place les bénéficiaires au centre de ses préoccupations, dans le respect réciproque, tout en gardant le sens d'une certaine rentabilité.

Dans son plan de développement, la FASD s'était fixé, entre autres, les objectifs suivants qui rencontraient les objectifs de Participate Brussels :

- Soigner la communication pluridisciplinaire et transversale ;
- Parler un langage commun ;
- Réfléchir à la notion d'urgence et aux limites professionnelles du maintien à domicile
- Développer des projets innovants ;
- Apprendre à ouvrir et clôturer un dossier en assurant le suivi

La FASD s'est engagée dans un processus continu d'amélioration de la qualité, en plaçant le patient au cœur de son dispositif. Dès lors, le projet de recherche était, pour la FASD, un levier pour améliorer ses pratiques. Participate Brussels s'est intéressé à l'entièreté des professions du soin et de l'aide et ne se focalisait pas sur une seule discipline, ce qui était une autre motivation pour la FASD.

Plus d'informations : <https://www.aideetsoinsadomicile.be/fr>

4.1.5. Mutualité chrétienne

La Mutualité chrétienne a comme priorité de garantir des soins de qualité pour tous, en particulier les personnes qui vivent avec une maladie chronique. Forte de son histoire et de son expérience, la Mutualité s'intègre dans un environnement en évolution permanente. L'ensemble du contexte social, économique et politique agit sur l'institution et sur les individus : le cadre législatif se complexifie, les nouvelles technologies s'imposent, de nouveaux besoins émergent dans le champ de la santé et des soins de santé. Dans ce contexte, la force et l'originalité de la Mutualité chrétienne résident dans son identité d'assureur social et de mouvement social. De plus, le projet Participate Brussels s'inscrit dans l'offre du secteur médico-éducatif de la Mutualité chrétienne, à savoir un réseau associatif composé de services et de mouvements associés actifs dans le domaine de l'aide sociale, de la promotion de la santé et de l'éducation permanente des adultes et des jeunes.

Plus d'informations : <https://www.mc.be/>

4.1.6. Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS)

La PAQS est active dans le soutien aux initiatives d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité développées et mises en œuvre dans institutions de soins en Wallonie et Bruxelles depuis 2014. Si les activités initiales étaient essentiellement basées sur l'information et la sensibilisation aux outils d'amélioration continue, le scope des projets s'est progressivement étendu à d'autres problématiques telles que les indicateurs qualité ou encore les thématiques prioritaires en termes de sécurité des patients.

Dans le cadre du plan pluriannuel 2017-2021, la PAQS met en œuvre une série de projets pilotes destinés à développer des connaissances et de l'expertise pour diffuser, le plus largement possible, les meilleurs pratiques en termes d'amélioration de la qualité. Ces projets-pilotes se concentrent sur les thématiques identifiées dans la littérature comme étant des drivers essentiels pour l'amélioration de la prise en charge des patients. Citons notamment le leadership, l'apprentissage des erreurs, et la place et le rôle du patient. Ce dernier point fait l'objet d'une attention de plus en plus grande dans le secteur des soins de santé.

Par ailleurs, conscient de l'importance de pouvoir baser leurs activités sur des évidences, le conseil d'administration a donné, en 2016, son accord pour initier une recherche en Qualité et Sécurité en partenariat avec différents acteurs, tant public que privé.

La PAQS a notamment mis en œuvre un projet relatif au développement et aux modalités de mise en œuvre d'un Système Qualité couvrant l'intégralité d'un réseau de soins intégrés. Il s'agissait d'un défi de taille mais surtout d'un enjeu majeur pour le secteur des soins de santé. En effet, la réorganisation des soins en réseaux intégrés, au sein desquels le patient est pris en charge par une multitude de professionnels utilisant, tous, des systèmes qualité différents, nécessite une refonte totale de l'organisation et du fonctionnement des trajets de soins si nous voulons garantir aux patients une qualité de soins optimale. Cela est d'autant plus vrai en Région de Bruxelles-Capitale dont les particularités démographiques et d'offre de soins rendent tant le défi que l'enjeu encore plus grand.

Pour plus d'informations : <http://www.paqs.be/fr-BE/A-propos/Vision-et-missions.aspx#sthash.p5EXt6ye.dpuf>

4.1.7. Promosanté et Médecine générale

Promosanté et Médecine générale est une ASBL, née d'un partenariat entre la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG) et la Fédération des Maisons Médicales (FMM). Elle a pour objet d'aider les médecins généralistes à s'engager dans des activités de prévention et de promotion de la santé, notamment par une plus grande participation des patients aux décisions qui les concernent. Les questions abordées dans le cadre de notre projet se trouvent donc au cœur de la réflexion et des actions de l'ASBL.

Plus d'informations : <http://www.ssmg.be/prevention/notre-vision-de-la-prevention/59-psmg/373-psmg-presentation>

4.1.8. Hôpitaux Iris-Sud

Les Hôpitaux Iris-Sud (HIS) sont un établissement hospitalier implanté sur quatre sites en Région bruxelloise. Les 4 sites HIS sont répartis dans le Sud de Bruxelles (Joseph Bracops à Anderlecht, Molière Longchamp à Forest, Etterbeek-Ixelles à Ixelles et Etterbeek-Baron Lambert à Etterbeek).

HIS compte 610 lits. Résolument neutre, l'approche est centrée sur le respect de la personne dans son individualité et prend en compte la famille et l'entourage. Toutes les spécialités sont représentées au sein d'HIS. En 1999, l'ordonnance imposant le regroupement des hôpitaux pour raisons économiques provoque la fusion entre les 4 centres hospitaliers Baron Lambert, Ixelles, Joseph Bracops et Molière Longchamp. Le 1er juillet 1999 naît donc l'Association Hospitalière d'Anderlecht, Saint-Gilles, Etterbeek et Ixelles – Hôpitaux Iris Sud, en abrégé « HIS », association de droit public. Les actionnaires sont les représentants de ces 4 communes, des CPAS et de l'ASBL des médecins HIS. Le siège social de la nouvelle structure est établi sur le site Baron Lambert. HIS appartient à l'Interrégionale des Institutions de Soins (IRIS), le réseau des hôpitaux publics bruxellois.

HIS promeut l'approche centrée sur le patient dans son individualité tout en tenant compte de son entourage et sa famille. La qualité est fondamentale dans l'accompagnement du patient et assurée par la formation approfondie et continue des professionnels, par l'approche multidisciplinaire et la sécurité du patient.

La participation des HIS à la recherche Participate Brussels s'inscrivait dans l'axe stratégique de développement institutionnel de *l'empowerment* et de la participation du patient. Elle permettait également de renforcer la collaboration de recherche entre l'UCLouvain, la Haute Ecole Léonard de Vinci et les HIS.

Plus d'informations : <http://www.his-izz.be/>

4.1.9. Soins chez Soi

Soins chez Soi est une des 5 coordinations de soins et services à domicile agréée en région bruxelloise. Soins Chez Soi est une association qui propose la mise en place et le suivi de soins et services à domicile. Elle travaille avec un réseau de prestataires sur les 19 communes de la Région de Bruxelles-Capitale. Elle aide et prend soin d'environ 10 000 personnes grâce à un large réseau de prestataires de soins et de services. De ce fait, elle est extrêmement touchée par la problématique des affections chroniques et du vieillissement. Soins chez Soi travaille avec un large réseau de prestataires et est intéressé à améliorer la communication entre les patients et les professionnels. Soins chez Soi propose un large éventail d'aides et services à domicile, allant au-delà des professions de soins.

Le public cible concerne toute personne francophone résidant sur le territoire des 19 communes de l'Agglomération bruxelloise, en perte d'autonomie partielle ou totale et ayant besoin d'aide pour un maintien à domicile, soit les personnes âgées, les familles en difficulté temporaire, les personnes ayant besoin d'aide après une hospitalisation ou encore les personnes voulant éviter un placement en maison de repos.

Le patient et son entourage sont au centre des préoccupations de l'association. Toute l'activité s'oriente dès lors vers la satisfaction de la demande du patient (et/ou de son entourage), tant sur le plan des besoins physiques que psychiques et relationnels. L'association garantit au patient le libre choix des services et des prestataires. L'ASBL se caractérise également par son pluralisme et sa volonté de rester ouverte à toute collaboration avec d'autres associations ayant les mêmes préoccupations ou étant complémentaires. La qualité des services est une valeur essentielle de Soins Chez Soi.

La proximité géographique des interventions des prestataires permet de respecter la dynamique des différentes communes de Bruxelles. Elle facilite la relation de confiance avec le patient et sa famille et permet un contact chaleureux et personnalisé.

La concertation est une valeur défendue par l'ASBL. Aucune décision qui concerne le patient ne peut être prise sans un consensus général des personnes concernées par la problématique. Afin de permettre à la concertation de bien fonctionner, la valeur de la transparence dans la relation entre l'association et le patient paraît importante aux acteurs du projet Soins Chez Soi.

Soins chez Soi propose les soins et services suivants : infirmiers, sages-femmes, infirmiers d'hospitalisation à domicile, kinésithérapeutes, pédicures, podologues, logopèdes, ergothérapeutes, psychologues, dentistes, diététiciens, soins palliatifs, aides familiales, accompagnement social, aides ménagères, télé-vigilance, repas à domicile, prêt de matériel, coiffeurs, assistantes ménagères, transports médicaux, garde-malades, ergothérapeutes, opticiens, audiologistes, petits travaux.

Pour plus d'informations : <http://www.soinschezsoi.be/>

4.1.10. Maison médicale du Béguinage

Créée en 2009, la Maison médicale du Béguinage est un service intégré de soins de santé primaire animé par une équipe interdisciplinaire rassemblant 3 médecins généralistes, 2 kinésithérapeutes, 1 infirmière et 3 accueillants. Située dans le cœur de Bruxelles-ville, elle pratique le système de paiement au forfait. Elle poursuit comme objectif l'accessibilité des soins, la prévention, le développement de projet communautaire, le travail en équipe et le travail en réseau.

Pour plus d'informations : https://www.maisonmedicale.org/detail_maison,111.html

4.2. Partenaires du projet

4.2.1. Ligue des Usagers des Services de Santé

Créée en 1999, la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) est la fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé. En tant que fédération, la LUSS assure une mission de soutien et d'accompagnement aux différentes associations de patients pour leur permettre d'assurer leurs missions en toute sérénité. Concrètement, elle propose un accompagnement administratif et juridique, développe des partenariats etc.

De plus, comme son homologue néerlandophone (la *Vlaams Patiëntenplatform*), la LUSS est reconnue comme représentant officiel du point de vue des patients. A ce titre, elle relaie les constats faits par les patients vers les institutions, les administrations publiques et les autorités politiques en charge des questions de santé.

Parallèlement, la LUSS a également une mission de formation et d'information. Depuis 2013, elle est reconnue comme acteur en éducation permanente en privilégiant une démarche participative, collective et une valorisation des savoirs et capacités des patients. C'est dans ce cadre que la LUSS intervient d'ailleurs dans le cadre de cours et formations donnés au personnel soignant.

Pour plus d'informations : <https://www.luss.be/>

4.2.2. Projet *BOOST* & Brusano

Brusano est un service pluraliste et bicommunautaire de coordination et d'appui aux professionnels de santé de la première ligne de soins en région Bruxelles-Capitale. L'approche d'une telle structure repose sur 3 principes : « *La délivrance de soins au plus proche du patient dès que possible, soutenir le développement d'une première ligne forte et cohérente et enfin, renforcer la place du patient dans le système de soins.* »

Concrètement, les services développés actuellement par Brusano peuvent être regroupés autour de plusieurs moyens d'action pour la prise en charge de la maladie chronique en ce compris une meilleure lisibilité du système et le soutien à la concertation locale, multidisciplinaire et interligne. C'est également dans ce cadre que le projet *BOOST* a été initié.

Ce projet compte plus de 50 partenaires institutionnels qui collaborent régulièrement par le biais de réunions mensuelles dans différents groupes de travail et d'évaluations régulières pour discuter des moyens les plus pertinents pour améliorer la personnalisation des soins dans le contexte de la réalité bruxelloise. Afin d'opérationnaliser ce concept dans leur contexte d'intervention, une série d'initiatives concrètes au sein du projet contribuent à renforcer la continuité des soins pour le patient. Au cœur du projet se trouve la définition d'un nouveau rôle ou d'une nouvelle fonction à ajouter à d'autres rôles de prestataires de soins de santé déjà actifs dans le système de santé, celui de référent des patients tant au niveau des soins primaires qu'au niveau des soins secondaires. Autrement dit, les professionnels qui travaillent dans la communauté ou dans un hôpital acceptent d'assumer la responsabilité d'agir comme référent pour les patients les plus vulnérables, qui ont le plus de difficulté à intégrer leurs soins. Le rôle de référent du patient est spécifique, il ne chevauche pas le rôle de liaison des coordonnateurs de soins traditionnels ou des gestionnaires de cas, bien qu'il puisse enrichir ces rôles. Ce rôle de référent de proximité implique la responsabilité d'obtenir les priorités des patients par rapport à leurs besoins de santé, y compris les priorités qui vont au-delà des besoins médicaux immédiats. En effet, elles englobent des priorités en ce qui a trait à leur bien-être général qui exigent des mesures par rapport aux déterminants non médicaux de la santé des gens. En outre, le rôle de référent du patient peut être assumé par tout type de professionnel impliqué dans les soins réguliers d'un patient spécifique. Par conséquent, les pharmaciens, les infirmières, les aides à domicile et les ergothérapeutes peuvent devenir des référents de patients et sont actuellement formés pour acquérir des compétences adéquates pour ce nouveau rôle. Une *communauté de pratiques* a été créée au sein du projet *BOOST* pour permettre l'échange d'expériences et d'idées, tant lors de rencontres présentielles que virtuelles, entre les différents professionnels qui ont accepté ce rôle jusqu'à présent. Les partenaires du projet, y compris les représentants des patients, ont élaboré un outil imagé précis pour obtenir les priorités personnelles et définir les objectifs personnels du patient : le *BabelBoost*.

Pour plus d'informations

- <https://www.boostbrussels.be/babelboost/>
- <http://www.brusano.be>

4.2.3. Be.Hive

Dans le but de contribuer au développement d'une première ligne d'aide et de soins forte et efficace en Belgique francophone, la chaire interdisciplinaire Be.Hive a vu le jour en 2019 grâce au soutien du Fonds Dr. Daniel De Coninck géré par la Fondation Roi Baudouin. Dans une logique d'intelligence collective, la chaire Be.Hive regroupe 3 universités, trois hautes écoles, des représentants des usagers de soins de santé et du public, professionnels, managers et politiques.

Les activités de la chaire se déclinent autour de 4 axes centraux :

1. Soutenir la création d'une vision commune d'une première ligne forte en Belgique francophone, ancrée localement
2. Collaborer avec les personnes pour ce qui est de leur santé dans leurs milieux de vie afin d'identifier les barrières et les leviers permettant l'implication des personnes et du public dans leurs soins et leur santé
3. Renforcer la qualité des soins pour les personnes vivant avec des besoins en soins complexes
4. Renforcer les capacités des professionnels de la première ligne actuels et futurs

Pour plus d'informations : <http://www.behive.be>

4.2.4. OncoBru

OncoBru était un projet de recherche exploratoire de l'ULB Cancer Research Center. Il avait pour but d'identifier les défis principaux concernant la prise en charge oncologique en Région de Bruxelles-Capitale et de dégager des pistes d'amélioration de la prise en charge du cancer au sens large.

Sa méthodologie se basait sur des entretiens compréhensifs menés auprès de patients, de professionnels ainsi qu'auprès de représentants associatifs. Cette méthodologie qualitative était accompagnée de focus groups qui pour l'un d'entre eux fut l'occasion d'une rencontre entre les 2 projets. Ce groupe de discussion avait pour but d'analyser la situation des patients chroniques, y compris oncologiques, en lien avec la transition dans les soins en région bruxelloise (voir **Cahier 3**).

4.2.5. Melting Point

L'étude "Melting Point", commanditée par l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, soulève la question de l'accès et du recours aux soins de santé de première ligne pour les personnes en situation de vulnérabilité. La première ligne comprend les services et les professions, comme la médecine générale, qui offrent un premier contact avec les soins de santé.

Le système de sécurité sociale belge couvre 99% de la population et garantit, théoriquement, l'accessibilité financière de ce type de soins. Cependant, certaines personnes n'accèdent pas aux soins, reçoivent des soins qui ne sont pas adaptés à leurs besoins, ou renoncent à y recourir. Ces personnes se trouvent souvent dans des situations décrites comme vulnérables car elles associent de multiples

contraintes « dévalorisées, stigmatisées par la société comme étant non-performantes, invalidantes et créatrices de dépendances » (Fleury, 2019).

Les questions de l'accès et du recours - concrets et pas seulement théoriques, sont dès lors particulièrement préoccupantes à Bruxelles, ville-capitale caractérisée par paysage institutionnel compliqué, une forte diversité sociale et culturelle, des taux de chômage et de pauvreté élevés, et une importante concentration de populations marginalisées.

Le projet Melting Point s'intéresse à l'accessibilité financière, matérielle et géographique des soins de première ligne, mais il examine plus particulièrement les éléments relationnels qui influencent l'accès et le recours, ou le non-recours. Ces éléments comprennent la relation des personnes à la santé, par exemple, quelle valeur donnent-elles à leur santé ; ainsi que leur relation au système de soins et aux professionnels de la santé.

Afin de comprendre ces relations, le projet repose sur des entretiens qualitatifs réalisés avec des professionnels d'une part, et avec la population d'autre part. La combinaison d'une approche territoriale, focalisée sur le croissant pauvre de Bruxelles et plus spécifiquement Cureghem ; et de situation, celle de la monoparentalité féminine en Région de Bruxelles-Capitale, permet de délimiter le périmètre de la recherche et d'approfondir les éléments identifiés au cours des entretiens.

Pour plus d'informations : <https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/irss>

CONCLUSION

Comme son nom l'indique, Participate Brussels est un projet résolument bruxellois, qui a su bénéficier de l'expertise de parrains et travailler en collaboration avec d'autres acteurs clés de la région bruxelloise.

Si la région bruxelloise peut apparaître singulière, elle est confrontée aux mêmes enjeux que les autres grandes métropoles européennes : vieillissement de la population, accroissement de la précarité, diversification des origines ethniques et culturelles, complexification des situations de vie... Ce qui caractérise la région, c'est le dynamisme et la richesse de son offre de soins et d'aide, constat relativement positif mais tempéré par une répartition inégale et un accès encore compliqué pour certains Bruxellois.

Ce qui est particulièrement frappant, c'est de constater à quel point la maladie chronique est ancrée dans la vie quotidienne des Bruxellois, au niveau individuel, organisationnel et politique, mais que cet ancrage ne s'accompagne pas, encore, d'une vision concertée et coordonnée. La définition même de ce qui fait la maladie chronique n'est pas univoque et l'on peut regretter le manque d'inclusion de la perspective des patients dans les politiques bruxelloises, même si, depuis le début du projet Participate Brussels, les initiatives se sont multipliées pour donner une parole plus grande aux citoyens.

Au moment d'écrire cette conclusion, cela fait environ un an que la Belgique, et particulièrement la région bruxelloise, a été frappée par la crise du Covid-19, comme de nombreux pays. Si cette crise était d'abord et avant une priorité sanitaire, elle a (re)mis en lumière les défis actuels de la région bruxelloise. Au niveau de la gouvernance, elle a montré l'importance d'une réponse politique et institutionnelle coordonnée et rapide. Au niveau du système d'aide et de soins, elle a pointé les limites du monde hospitalier et les carences de longue date de la première ligne, que ce soit en termes d'offre, de réactivité et de coordination. Au niveau social, elle a creusé – encore plus – les inégalités sociales entre les Bruxellois : les situations déjà précaires se sont aggravées et de nombreux Bruxellois ont à leur tour dû solliciter de l'aide auprès d'associations ou des CPAS (Thunus, 2021). Avoir un logement adéquat, disposer des ressources pour une alimentation suffisante et de qualité, bénéficier d'un réseau social soutenant... autant de déterminants non-médicaux de la santé qui ne font partie de la réalité pour de (trop) nombreux Bruxellois. La Charte d'Ottawa le rappelle : la promotion de la santé passe par des milieux de vie favorables à la santé (OMS, 1986). Or, ce que la crise du Covid-19 a rappelé, c'est que, pour beaucoup de Bruxellois, c'est loin d'être le cas. Pour les personnes vivant avec une maladie chronique, la crise du Covid-19 a été un révélateur de leur dépendance aux professionnels de santé : les reports et annulations de soins ont et vont encore avoir des conséquences sur leur santé et leur qualité de vie dans les années à venir (Bertier, Luyten, & Tubeuf, 2020). La santé mentale des Bruxellois essuie déjà les conséquences de cette crise et va les porter encore dans les années à venir. La littératie en santé a été mise à mal et la nécessité de devoir (ré)adopter des comportements et compétences de santé a rappelé, une fois encore, l'importance de la promotion de la santé. Enfin, un nombre grandissant de personnes malades du Covid-19 développe une forme chronique de la maladie – le Covid long : ils vont donc aussi grossir les rangs des patients chroniques et nécessiter plus que jamais des prises en charge personnalisées, centrées sur leurs préférences et leurs besoins, le Covid long se caractérisant par un panel extrêmement large de symptômes (KCE, 2021).

Il reste à espérer que cette crise serve d'accélérateur pour des changements structurels pour le plus grand bénéfice des Bruxellois.

BIBLIOGRAPHIE

- Beudelot, M.-C. (2013). Infirmière de liaison, un pont entre 2 mondes. *Santé Conjugée*, 64, 35-38.
- Belche, J.-L., Berrewaets, M., Ketterer, F., Henrard, G., & Vanmeerbeek, M. (2015). De la maladie chronique à la multimorbidité: quel impact sur l'organisation des soins de santé? *Presse Medicale*.
- BelRAI. (2018). *Protocole d'accord BELRAI*. Bruxelles: BelRAI
- Bertier, M., Luyten, J., & Tubeuf, S. (2020). Renoncement aux soins médicaux et confinement: les enseignements d'une enquête en ligne. *Regards Economiques*, 162.
- Bruxelles Environnement. (2010). *Bruits des transports. Cartographie stratégique en Région de Bruxelles-Capitale*.
- Bruxelles Environnement. (2018a). Bruit. Perceptions et plaintes. <https://environnement.brussels/l'environnement-etat-des-lieux/en-detail/bruit/plaintes-liees-au-bruit-voisinage-installations>
- Bruxelles Environnement. (2018b). L'alimentation, un enjeu social crucial. <https://environnement.brussels/thematiques/alimentation/enjeux-et-impacts/l'alimentation-un-enjeu-social-crucial>
- Bruxelles Environnement. (2018c). La mobilité à Bruxelles - Chiffres. <https://environnement.brussels/thematiques/mobilite/la-mobilite-bruxelles/chiffres>
- Bruxelles Environnement. (2018d). Outils pour les médecins généralistes. Qui SQuATte la demeure du patient ? <https://environnement.brussels/thematiques/air-interieur/action-medicale/outils-pour-les-medecins-generalistes>
- Bruxelles Environnement. (2018e). Pollution de l'air et santé. <https://environnement.brussels/thematiques/air-climat/qualite-de-lair/pollution-de-lair-et-sante>
- Bruxelles Environnement. (2018f). Quels types d'espaces verts ? <https://environnement.brussels/thematiques/espaces-verts-et-biodiversite/les-parcs-et-jardins/la-gestion-des-espaces-verts>
- Bruxelles Environnement. (2020). Carte des antennes émettrices. <https://environnement.brussels/thematiques/ondes-et-antennes/ou-sont-les-antennes/carte-des-antennes-emettrices>
- Bruxelles Mobilité. (2021). Bruxelles Ville 30 - premier bilan chiffré. <https://mobilite-mobiliteit.brussels/fr/news/bruxelles-ville-30-premier-bilan-chiffre>
- Bureau fédéral du Plan. (2019a). Décès prématurés dus aux maladies chroniques. https://www.indicators.be/fr/i/G03_DCP/D%3%A9c%3%A8s_pr%3%A9matur%3%A9s_dus_aux_maladies_chroniques
- Bureau fédéral du Plan. (2019b). Maladie ou problème de santé de longue durée. https://www.indicators.be/fr/i/G03_LSI/Maladie_ou_probl%3%A8me_de_sant%3%A9_de_longue_dur%3%A9e

- Cipriano, S., Gangji, A., & Michiels, P.-F. (2016). *Le baromètre conjoncturel de la région de Bruxelles-Capitale*. Bruxelles : Bureau Fédéral du Plan.
- Déclaration commune du 29 juin 2015 concernant un nouveau rôle de l'hôpital dans le paysage des soins de santé, (2015). Bruxelles : Conférence Interministérielle Santé.
- De Block, M., Vandeurzen, J., Greoli, A., Demotte, R., Gosuin, D., Vanhengel, G., . . . Antoniadis, A. (2019). *Plan d'action e-Santé 2019-2021*. Bruxelles : Conférence Interministérielle Santé.
- European Commission. (2018). Groupe de pilotage sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et la gestion des maladies non transmissibles. Brussels: European Commission https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/steeringgroup_promotionprevention_fr
- European Commission. (2019). *Criteria to select best practices in health promotion and disease prevention and management in Europe*. Brussels: European Commission https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/sgpp_bestpracticescriteria_en.pdf
- Fleury, C. (2019). *Le soins est un humanisme*. Paris: Gallimard.
- Gillis, O., & Fobelets, J. (2013). Menaces et opportunité de la nouvelle répartition en matière de santé. Brussels: Plateforme d'Action Santé & Solidarité.
- Gouvernement de la région de Bruxelles-Capitale. Ordonnance du 7 décembre 2017 qui modifie l'ordonnance du 2 mai 2013 portant le Code bruxellois de l'Air, du Climat et de la Maîtrise de l'Energie (dit « CoBRACE) permettant la mise en place effective d'une ou plusieurs zones de basses émissions sur le territoire bruxellois, (2017). Bruxelles : Parlement bruxellois
- Gouvernement de la région de Bruxelles-Capitale. (2018). Plan Santé Bruxellois. Bruxelles : Parlement bruxellois
- Hermia, J. (2018). *Baromètre démographique 2017 de la Région de Bruxelles-Capitale*.
- IBGE. (2018). *Eau* (IBGE Ed.). Brussels: IBGE. En ligne
- IBSA. (2017). *Enquête sur le budget des ménages*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018a). *Autres formes d'aide sociale*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018b). *Chômage*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018c). *Droit à l'aide sociale*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018d). *Droit à l'intégration sociale*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018e). *Ménages*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018f). *Mouvements de population*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018g). *Nationalités*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018h). *Projections démographiques*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018i). *Statistique fiscale des revenus*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- IBSA. (2018j). *Structure par âge*. Bruxelles: IBSA. En ligne
- INAMI. (2018). Institut national d'assurance maladie invalidité. En ligne

- INAMI. (2019). La réinsertion socio-professionnelle. En ligne
- IRISCare. (2018). Mon dossier médical me suit partout. Bruxelles : IRISCare
<https://www.iriscare.brussels/fr/2018/06/19/mon-dossier-medical-me-suit-partout/>
- KCE. (2021). *Besoins et suivi des patients atteints de COVID de longue durée (étude en cours)*. Bruxelles: KCE. En ligne <https://kce.fgov.be/fr/besoins-et-suivi-des-patients-atteints-de-covid-de-longue-dur%C3%A9e-%C3%A9tude-en-cours>
- LEZ.brussels. (2018). La zone de basses émissions (LEZ-Low Emission Zone). En ligne <https://lez.brussels/mytax/fr/>
- Malchair, C. (2012). *Le transport social en Région de Bruxelles-Capitale*. Bruxelles: Centre de Documentation et de Coordination Sociales asbl.
- Missine, S., & Luyten, S. (2018). *Les médecins généralistes en région bruxelloise: qui sont-ils, où pratiquent-ils et où se situent les potentielles pénuries*. Bruxelles : Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale.
- Missine, S., Verduyck, P., & Hercot, D. (2017). *Tableau de bord de la santé en Région bruxelloise - Maladies chroniques*. Bruxelles : Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale.
- National Cell Environment Health (NEHAP). (2003). *Plan National d'Action Environnement Santé Belge*. Retrieved from https://document.environnement.brussels/opac_css/electfile/Plan%20national%20action%20sante%20environnement%20belge%20NEHAP%20FR
- Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. (2018). *Bruxelles-Ville région en santé*. Bruxelles : Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale.
- OMS. (1986). *Charte d'Ottawa*. Première conférence internationale pour la promotion de la santé. Ottawa: Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2000a). *Prévention and control of noncommunicable diseases*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2000b). *Rapport du directeur général sur la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2003). *Convention-Cadre de l'OMS pour la lutte Antitabac*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2004). *Stratégie mondiale pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2007). *Résolution WHA60.23 sur la lutte contre les maladies non transmissibles*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2008a). *Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2008b). *Stratégies visant à réduire l'usage nocif de l'alcool WHA61.4 C.F.R.* Genève : Organisation Mondiale de la Santé.

- OMS. (2010). *Plan d'action pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies transmissibles*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2014). *Rapport sur la situation mondiale des maladies non transmissibles 2014. "Atteindre les neuf cibles mondiales : une responsabilité partagée"*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2016a). *Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021. Un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2016b). *Stratégie mondiale du secteur de la santé contre le VIH 2016-2021. Vers l'élimination du SIDA*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- Onkelinx, L. (2008). *Priorité aux maladies chroniques! Programme pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques 2009-2010*, Bruxelles : Ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales.
- Paulus, D., Van den Heede, K., Gerkens, S., Desomer, A., & Mertens, R. (2013). Development of a national position paper for chronic care : example of Belgium. *Health Policy*, 111, 105-109. doi:doi:10.1016/j.healthpol.2013.04.010
- Paulus, D., Van den Heede, K., Mertens, R., & Allen, F. (2012). *Position paper : Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique - Rapport 190B*. Brussels: Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé.
- Rekenhof. (2016). *Vlaams preventief gezondheidsbeleid. Evaluatie van het uitvoeringslandschap*. Brussels: Rekenhof.
- SPF Santé Publique. (2015). *Déclaration conjointe pour les soins intégrés en faveur des maladies chroniques*, (2015). Bruxelles: SPF Santé Publique.
- Service Public Francophone Bruxellois. (2018). *Plan stratégique de promotion de la santé 2018/2022*. Bruxelles : Service Public Francophone Bruxellois.
- SPF Santé Publique. (2013). *Plan conjoint en faveur des maladies chroniques. Des soins intégrés pour une meilleure santé*. Bruxelles: SPF Santé Publique.
- SPF Santé Publique. (2016). *Le Plan Fédéral Nutrition Santé*. Bruxelles: SPF Santé Publique.
- SPF Santé Publique. (2019). *Données phares dans les soins de santé : Hôpitaux Généraux*. Bruxelles: SPF Santé Publique.
- SPF Santé Publique, & INAMI. (2013). *Note d'orientation. Une vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique*. Brussels: SPF Santé Publique et INAMI <https://www.health.belgium.be/fr/note-dorientation-une-vision-integree-des-soins-aux-malades-chroniques-en-belgique>
- Statbel. (2018a). *Emploi et chômage. Emploi & formation*. Bruxelles: Statbel. En ligne.
- Statbel. (2018b). *Revenus fiscaux, Belgique et régions, dernières 7 années*. Bruxelles: Statbel. En ligne.
- STIB. (2018). *Comment se déplacer à Bruxelles?* En ligne. <http://www.stib.be>
- Thunus, S. (2021). *Melting Point, analyse qualitative du recours aux soins de première ligne par les personnes en situation vulnérable en Région de Bruxelles-Capitale*. Brussels : UCLouvain-IRSS

- Union Européenne. (2018). Santé - Soutenir la santé publique en Europe. En ligne https://europa.eu/european-union/topics/health_fr
- Van der Heyden, J., & Charafeddine, R. (2018). *Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques - D/2019/14.440/27*.
- Van Durme, T., Macq, J., Anthierens, S., Symons, L., Schmitz, O., Paulus, D., . . . Remmen, R. (2014). Stakeholders' perception on the organization of chronic care: a SWOT analysis to draft avenues for health care reforms. *BMC Health Services Research*, 18. doi:10.1186/1472-6963-14-179
- Vandenbroek, P., Christians, W., Dauvrin, M., Wickert, R., Becher, K., Hendrickx, E., . . . Eysen, M. (2018). *Protocole d'évaluation pour les conventions avec l'INAMI - Report 299Bs*. Bruxelles : Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé.
- Vivet, V., Durand, C., De Geest, A., Delvaux, A., Jouck, P., Miermans, P.-J., & Steinberg, P. (2016). *Infirmiers sur le marché du travail*.
- Vlaams Gemeenschap Commissie. (2018). Gezondheid. En ligne.