

## APPEL À PROPOSITIONS DE SUJETS : IDENTIFIER LES BESOINS NON RENCONTRÉS AVEC LE PROJET NEED

Les problèmes de santé ou maladies pour lesquels il n'existe pas de traitement efficace, ceux pour lesquels le traitement comporte de nombreux effets secondaires, ou encore ceux qui sont diagnostiqués tardivement,... Tout cela engendre des besoins non rencontrés. Afin d'orienter la politique et l'innovation en matière de santé vers la bonne direction, il est essentiel d'identifier ces besoins non rencontrés. Ces besoins peuvent être considérés tant du point de vue du patient que de celui de la société.

Le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) et Sciensano ont lancé un projet conjoint baptisé « NEED » (Needs Examination, Evaluation and Dissemination). Ce projet vise à identifier les besoins de santé non rencontrés des personnes confrontées à un problème de santé spécifique.

Dans le cadre de cet appel, nous vous invitons à proposer un problème de santé ou une maladie. Votre proposition devrait mettre en lumière les besoins non rencontrés qui méritent d'être analysés. Suite à cet appel, deux problèmes de santé seront retenus pour une analyse approfondie des besoins non rencontrés en Belgique et une liste des sujets éligibles (mais non sélectionnés en 2024) sera publiée sur le site web NEED.

L'objectif du projet est de développer à terme une base de données européenne rassemblant des informations scientifiques sur les besoins non rencontrés pour différents types de problèmes de santé. Cette base de données pourra être utilisée par les décideurs politiques, les chercheurs, les prestataires de soins de santé, etc. pour orienter, par exemple, les décisions politiques susceptibles d'améliorer la qualité de vie des patients ou les décisions d'investissement dans le développement de nouveaux traitements ou les choix de traitement.

Vous remarquerez que, pour certaines questions, il vous est demandé de fournir des données quantitatives (chiffres) qui représenteraient un complément d'information précieux. Dans la mesure du possible, veuillez nous fournir des données pour la Belgique. S'il n'existe pas de données pour la Belgique, vous pouvez nous fournir des données au niveau européen ou pour d'autres pays européens, en précisant la source. Des données stockées dans les documents internes d'une organisation de patients peuvent également être citées comme source d'information.

Cependant, soyez rassuré, fournir ces données quantitatives est facultatif : si vous n'y avez pas accès, il n'est pas nécessaire de répondre à ces questions.

Vous n'avez pas de réponse à certaines questions ? Veuillez le préciser (par exemple en répondant "Je ne sais pas"). Cependant, plus nous aurons d'informations, mieux nous pourrions évaluer les besoins non rencontrés liés au problème de santé proposé.

### Affiliation(s) de la personne soumettant la proposition

*Toutes les propositions seront évaluées de manière anonyme. Vos données personnelles seront utilisées pour vous informer des résultats de l'appel à propositions.*

- Prénom :
- Nom :
- Adresse électronique :
- Pays de résidence :
- Cet appel à propositions est destiné aux institutions/individus sans intérêts commerciaux. Veuillez indiquer vos/votre affiliation(s)/rôle(s) :
  - Patient
  - Association de patient
  - Aidant proche
  - Chercheur
  - Professionnel de la santé
  - Décideur politique
  - Citoyen
  - Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_



## Informations sur le problème de santé proposé

1. Nommez le problème de santé proposé (**qui peut être une maladie, un trouble, ou un syndrome**).

*Les groupes de maladies et les problèmes de santé qui ne sont pas suffisamment spécifiques (par exemple « le cancer », « les chutes », « les douleurs lombaires », « les problèmes de prostate », etc.), les symptômes et les problèmes de santé sans diagnostic seront exclus, car ils ne permettent pas d'identifier les patients concernés et leurs besoins spécifiques.*

2. Le problème de santé est-il considéré comme une maladie rare ? (*une maladie est considérée comme rare si elle touche moins de une personne sur 2000*)

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

3. Décrivez brièvement le problème de santé proposé (par exemple, les organes/parties du corps touchés, les symptômes, les causes, l'âge d'apparition typique).

4. Pourquoi pensez-vous que ce problème de santé est particulièrement pertinent pour l'appel à propositions du projet NEED ?

*Par exemple, est-ce que ce problème de santé a un impact important sur la qualité de vie ou l'espérance de vie des patients ? Est-il fréquent dans la population ? Touche-t-il un groupe vulnérable de la population ? Est-ce que le traitement/la prise en charge est très contraignant(e) ou peu efficace ? Ce problème de santé a-t-il un impact financier ou économique important sur les patients et/ou sur la société ? N'hésitez pas à donner d'autres raisons pour lesquelles vous pensez que le problème est pertinent pour l'appel NEED.*

## Impact du problème de santé sur la qualité de vie des patients

Nous nous intéressons ici à l'impact du problème de santé sur la qualité de vie des patients **malgré la prise en charge actuelle**.

5. Décrivez l'impact que le problème de santé a sur différents aspects de la qualité de vie **malgré la prise en charge actuelle**. Si vous avez accès à des données quantitatives sur l'impact du problème de santé sur les différents aspects de la qualité de vie, veuillez nous fournir ces données et leurs sources. S'il n'existe pas de données pour la Belgique, n'hésitez pas à nous fournir des données pour d'autres pays européens.

*La qualité de vie recouvre par exemple des aspects comme la douleur/l'inconfort, l'impact sur la santé mentale (émotions, anxiété, inquiétude, dépression), la mobilité (capacité à marcher, se déplacer ou pratiquer une activité physique), l'autonomie de la personne (capacité à se laver, s'habiller, maintenir une hygiène personnelle, et manger/boire) et les activités courantes (travail, études, travaux ménagers, famille ou loisirs).*

## Impact du problème de santé sur l'espérance de vie des patients

Cette section concerne l'impact du problème de santé sur l'espérance de vie des patients, **malgré la prise en charge actuelle du problème de santé**. L'espérance de vie est le nombre moyen d'années qu'une personne d'un certain âge peut encore espérer vivre.

6. Décrivez l'impact du problème de santé sur **l'espérance de vie globale** des patients. Si vous avez accès à des données quantitatives sur l'impact du problème de santé sur l'espérance de vie, sur la **mortalité spécifique de ce problème de santé** ou sur sa **létalement**, veuillez nous fournir ces données et leurs sources.

7. Si vous avez d'autres commentaires concernant l'impact du problème de santé sur l'espérance de vie, vous pouvez les partager ici.

### Fréquence du problème de santé

8. Décrivez **la fréquence** du problème de santé dans la population générale. Si vous avez accès à des données quantitatives sur la fréquence du problème de santé (prévalence et/ou incidence), veuillez nous fournir ces données et leurs sources. S'il n'existe pas de données pour la Belgique, n'hésitez pas à nous fournir des données pour d'autres pays européens.
9. Si vous avez d'autres commentaires concernant la fréquence du problème de santé, vous pouvez les partager ici.

### Accessibilité, efficacité, et pénibilité de la prise en charge du problème de santé

**La prise en charge globale du problème de santé recouvre toutes les approches ou interventions prescrites ou pratiquées par des professionnels de la santé pour guérir le problème de santé, soulager les symptômes ou prévenir les complications. Il peut s'agir par exemple de médicaments, d'interventions chirurgicales, de thérapies psychologiques ou d'autres interventions cliniques (kinésithérapie, etc.).**

10. Pour ce problème de santé, veuillez décrire **la prise en charge** en Belgique, en incluant par exemple les médicaments, interventions chirurgicales, thérapies psychologiques ou autres interventions cliniques utilisées.
11. Pour ce problème de santé, veuillez décrire **les éventuels problèmes liés à l'accessibilité de la prise en charge actuelle** en Belgique. L'accessibilité peut se définir comme la facilité à accéder aux services de santé, tant physiquement qu'en termes de coûts, de temps et de disponibilité des traitements et de personnel qualifié.

Si vous avez accès à des données quantitatives sur les problèmes liés à l'accessibilité de la prise en charge actuelle en Belgique, veuillez nous fournir ces données et leurs sources.

12. Décrivez brièvement **l'efficacité de la prise en charge actuelle du problème de santé**, en incluant l'efficacité des médicaments, interventions chirurgicales, thérapies psychologiques ou autres interventions cliniques utilisées. Si vous avez accès à des données quantitatives sur l'efficacité de la prise en charge actuelle, veuillez nous fournir ces données et leurs sources.
13. Indiquez si, dans son ensemble, la prise en charge actuelle du problème de santé est pénible :

*La prise en charge peut être pénible par exemple en raison des **effets secondaires**, de sa **voie d'administration** (par exemple orale, injection), de sa **fréquence d'utilisation** élevée, et/ou de la **logistique** pour le recevoir (par exemple, devoir se rendre dans un hôpital spécifique, devoir conserver le traitement au réfrigérateur).*

- Très pénible
- Un peu pénible
- Pas pénible
- Je ne sais pas

14. Décrivez **de quelle manière** la prise en charge peut-elle être pénible. Si vous avez accès à ces informations, veuillez également fournir les sources d'information utilisées. (la question n'apparaît que si « Très pénible » ou « un peu pénible » ont été cochés)



15. Si vous avez des commentaires supplémentaires concernant l'accessibilité, l'efficacité et/ou la pénibilité de la prise en charge actuelle du problème de santé, vous pouvez les partager ici.

### Impact financier ou économique du problème de santé

Cette section concerne l'impact financier ou économique du problème de santé, que ce soit pour les patients, pour les aidants proches, pour le système de soins de santé ou pour la société en général.

16. Décrivez l'impact financier du problème de santé **sur les patients**. Si vous avez accès à des données quantitatives sur l'impact financier du problème de santé sur les patients, veuillez fournir ces données et leurs sources. S'il n'existe pas de données pour la Belgique, vous pouvez également soumettre des données pour d'autres pays.

*L'impact financier **sur les patients** peut inclure le coût du traitement dans sa globalité, des consultations, des hospitalisations, des déplacements pour recevoir des soins, les frais liés à la garde d'enfants, la réduction des revenus du ménage et/ou l'interruption d'une formation.*

17. Décrivez l'impact économique du problème de santé **sur la société**. Si vous avez accès à des données quantitatives sur l'impact économique du problème de santé sur la société, veuillez fournir ces données et leurs sources. S'il n'existe pas de données pour la Belgique, vous pouvez également soumettre des données pour d'autres pays européens.

*L'impact économique **sur la société** peut inclure les coûts pour le système de soins de santé, les pertes de productivité, et les coûts pour les aidants proches.*

18. Si vous avez des commentaires supplémentaires concernant l'impact financier et/ou économique du problème de santé, vous pouvez les partager ici.

### Impact du problème de santé sur les populations vulnérables

19. Le problème de santé affecte-t-il une (des) **population(s) vulnérable(s)** de façon différente ?  
Si oui, veuillez préciser laquelle (lesquelles) et décrire de quelle façon elle(s) est (sont) affectée(s) (par exemple en terme de l'impact du problème de santé sur la qualité de vie et l'espérance de vie, la fréquence du problème de santé, l'efficacité et la pénibilité de la prise en charge, et/ou l'impact financier ou économique du problème de santé).

Si vous avez également accès à des données quantitatives sur la manière dont le problème de santé affecte une (des) **population(s) vulnérable(s)**, veuillez nous fournir ces données et leurs sources.

20. Si vous avez des commentaires supplémentaires concernant l'impact du problème de santé sur une (des) **population(s) vulnérable(s)**, vous pouvez les partager ici.

---

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir ce formulaire et de contribuer à l'identification des besoins de santé non rencontrés. Votre proposition de sujet sera évaluée selon une procédure spécifique par les chercheurs de l'équipe NEED.

Vous serez informé par email de la sélection finale des problèmes de santé pour le programme de recherche NEED. Pour toute question ou clarification supplémentaire, vous pouvez contacter : [info@kce.fgov.be](mailto:info@kce.fgov.be).

Pour rester informé des avancées du projet NEED, nous vous invitons à vous inscrire à la newsletter NEED sur: <https://health-needs.eu/index.php/fr/>.