NEED: un cadre pour identifier des besoins non rencontrés liés à la santé

MESSAGES CLES

- NEED est une initiative de recherche développée pour identifier de manière systématique les besoins non rencontrés liés à la santé dans un large éventail de maladies.
- NEED prend en compte à la fois les besoins des patients et l'impact plus large des maladies sur la société.
- Elle s'appuie sur un cadre standardisé combinant le point de vue des patients, l'avis d'experts, des revues de la littérature et des analyses de bases de données existantes afin de réaliser une évaluation exhaustive des besoins.
- Les résultats sont accessibles au public via une base de données dédiée afin de favoriser des politiques de santé, la recherche et l'innovation davantage axées sur les besoins.

NEED: NEEDS EXAMINATION, EVALUATION AND DISSEMINATION

Qu'est-ce que NEED ?

NEED est un projet de recherche mené par le Centre belge de connaissances sur les soins de santé (KCE) et Sciensano, qui vise à identifier les besoins non rencontrés liés à la santé. Le projet a développé un cadre scientifique validé permettant d'identifier ces besoins de manière standardisée et structurée dans différents domaines. Les résultats sont facilement accessibles via une base de données dédiée, permettant aux fabricants, aux chercheurs et aux décideurs politiques de mieux cibler leurs efforts et leurs ressources là où les besoins sont les plus importants. À terme, NEED vise à favoriser la transition d'un système de santé axé sur l'offre, centré sur ce qui est disponible, vers un système axé sur la demande, fondé sur les besoins réels de la population;

Que sont les besoins non rencontrés liés à la santé ?

NEED élargit le concept de « besoins médicaux non rencontrés » à celui de « besoins liés à la santé non rencontrés ». Un besoin médical non rencontré est traditionnellement défini comme un état de santé pour lequel aucun traitement efficace n'est disponible. En revanche, les besoins non rencontrés liés à la santé vont plus loin que le traitement et englobent des aspects tels que la prévention, les retards de diagnostic, la coordination des soins, le soutien social ou la charge financière, pour n'en citer que quelques-uns. Les besoins liés à la santé concernent à la fois le patient individuellement et la société dans son ensemble.

NEED: un cadre pour identifier des besoins non rencontrés liés à la santé

DEVELOPPEMENT DU CADRE SCIENTIFIQUE ET DE LA BASE DE DONNEES

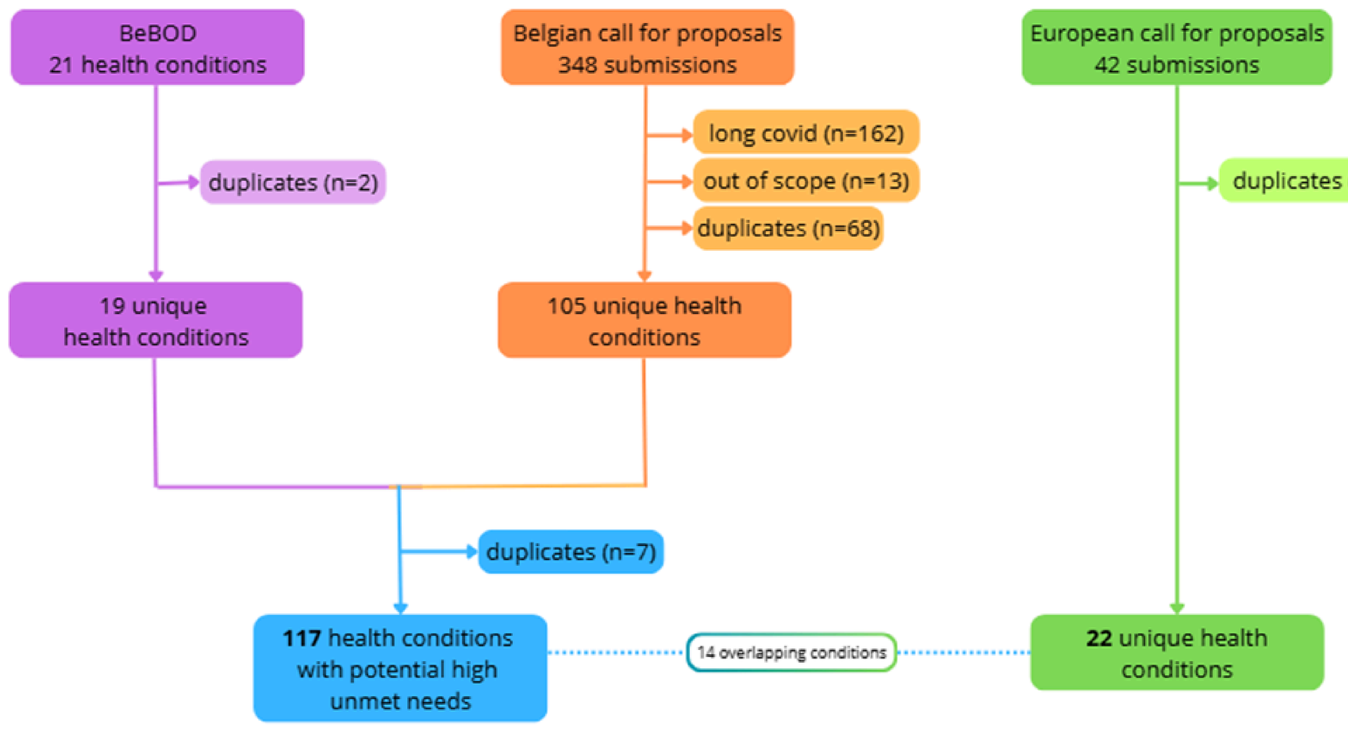
- Dans le cadre du projet NEED, un cadre méthodologique a été élaboré. Dans un premier temps, une revue systématique de la littérature a été menée afin d'identifier des critères et des indicateurs relatifs aux besoins non rencontrés liés à la santé. Cette sélection a ensuite été examinée et validée par des experts et des parties prenantes belges et européens, ce qui a abouti à un ensemble consolidé de 25 critères de besoins et de 46 indicateurs associés permettant d'évaluer si ces besoins sont satisfaits ou non.

- Pour mettre en œuvre ce cadre, une approche mixte combinant des méthodes quantitatives (enquêtes auprès des patients) et qualitatives (entretiens individuels et avis d'experts) a été adoptée. Afin d'uniformiser la collecte des données, un questionnaire générique et un guide d'entretien ont été élaborés, pouvant être adaptés aux maladies et aux populations spécifiques. Des revues de la littérature et des bases de données existantes viennent compléter ces sources de données afin d'offrir une compréhension globale des besoins liés à la santé. En fonction de l'indicateur et de la disponibilité des données, une ou plusieurs méthodes de collecte de données peuvent être utilisées.

- Ce cadre méthodologique est appliqué à chaque pathologie en évaluant l'ensemble des critères et indicateurs, ce qui permet de mettre en évidence les domaines dans lesquels subsistent des besoins non rencontrés. Enfin, les résultats de ces évaluations standardisées sont intégrés dans la base de données NEED, accessible au public, ce qui permet de comparer les besoins non rencontrés liés à la santé entre différentes pathologies.

SELECTION DES MALADIES

Les maladies sont sélectionnées au moyen d'un processus structuré combinant des données sur le fardeau des maladies (BeBOD 2020) et un appel public à propositions lancé aux niveaux belge et européen. Elles sont ensuite classées en fonction de leur impact sur la qualité de vie, la mortalité, la prévalence et d'autres critères pertinents, en tenant compte notamment des populations vulnérables et des maladies rares, ce qui a conduit à la sélection finale de **la schizophrénie** et de **la drépanocytose.**



Organigramme: la sélection des maladies pour lesquelles les besoins non rencontrés liés à la santé pourraient être importants.

Cadre d'évaluation NEED 2025 : aperçu des critères, des indicateurs et des méthodes de collecte de données proposées pour identifier et mesurer les besoins liés à la santé.

Dimension		Domaine	Critère	Indicateur	Méthodes de collecte de données proposées*
équité	Patient	Santé	**Impact sur l'espérance de vie**	Années de vie perdues (par décès)	Analyse des bases de données
			Impact sur la qualité de vie générale liée à la santé	Années de vie vécues avec une incapacité (par cas)	Analyse des bases de données
				Score EQ-5D-5L moyen	Enquête auprès des patients
			Impact sur la santé physique	Pénibilité ressentie des symptômes physiques liés à la	Enquête auprès des patients et/ou
				Douleur/gêne avant la survenue de la maladie vs maintenant	Enquête auprès des patients et/ou
			Impact sur la santé psychologique	Pénibilité ressentie des symptômes psychologiques liés à la maladie	Enquête auprès des patients et/ou entretien
				Anxiété/dépression avant la survenue de la maladie vs maintenant	Enquête auprès des patients et/ou entretien
			Impact sur l'autonomie	Mobilité avant la survenue de la maladie vs maintenant	Enquête auprès des patients et/ou
				Capacité à prendre soin de soi avant la survenue de la maladie vs maintenant	Enquête auprès des patients et/ou entretien
				Capacité à effectuer les activités habituelles avant la survenue de la maladie vs maintenant	Enquête auprès des patients et/ou entretien
			Impact sur la santé sexuelle et reproductive	Impact sur la santé sexuelle	Enquête auprès des patients et/ou
				Impact sur la santé reproductive	Enquête auprès des patients et/ou
		Soins de santé	**Efficacité du traitement**	Efficacité du traitement actuel dans son ensemble (traitement standard)	Avis d'experts
			Fardeau du traitement	Pénibilité ressentie du traitement	Enquête auprès des patients et/ou
				Pénibilité ressentie des effets secondaires du traitement	Enquête auprès des patients et/ou
			Qualité des soins	Coordination et continuité des soins	Enquête auprès des patients et/ou
				Information reçue	Enquête auprès des patients et/ou
				Implication dans les décisions thérapeutiques	Enquête auprès des patients et/ou
				Timing du diagnostic	Enquête auprès des patients et/ou
				Implémentation de stratégies de prévention secondaire efficaces	Avis d'experts
			Accessibilité	Disponibilité du traitement	Avis d'experts
				Renoncement aux soins	Enquête auprès des patients et/ou
			Recherche scientifique	Lacunes en matière de recherche	Avis d'experts
		Sociale	**Impact sur la vie sociale**	Besoin de soutien social	Enquête auprès des patients et/ou
				Besoin de lien social	Enquête auprès des patients et/ou
			Impact sur la scolarité/les études	Impact sur la scolarité/les études	Enquête auprès des patients et/ou entretien
			Impact sur l'activité professionnelle	Changements au niveau du temps de travail	Enquête auprès des patients et/ou entretien
			Conséquences financières	Moyenne des contributions personnelles pour les soins de santé, par patient	Analyse des bases de données, revue de littérature et patient entretien
				Difficultés financières ressenties liées à la maladie	Enquête auprès des patients et/ou
				Moyenne des frais non liés aux soins de santé, par patient	Revue de littérature et patient entretien
	Société	Santé	**Fréquence**	Prévalence ou incidence	Analyse des bases de données
			Transmissibilité	Contagiosité	Revue de littérature
			Charge pour la santé des aidants informels	Impact sur la santé des aidants informels	Revue de littérature et/ou enquête auprès des patients
		Soins de santé	**Rapport coût-bénéfice du traitement standard**	Coût des soins de santé par unité de gain de santé	Analyse des bases de données et revue de littérature
			Possibilités de prévention	Implémentation de stratégies de prévention primaire efficaces	Avis d'experts
		Sociale	**Perte de productivité**	Coûts liés à l'absentéisme, au présentéisme et/ou à la sortie prématurée du marché du travail chez les patients	Analyse des bases de données, revue de littérature et enquête auprès des patients
				Coûts liés à l'absentéisme, au présentéisme et/ou à la sortie prématurée du marché du travail chez les aidants informels	Revue de littérature
			Impact environnemental du traitement standard	Émissions de gaz à effet de serre associées au traitement standard	Revue de littérature
				Déchets dangereux générés par le traitement standard	Revue de littérature
				Utilisation de ressources naturelles et matières premières associée au traitement standard	Revue de littérature
			Charge pour la vie sociale des aidants informels	Impact sur la vie sociale des aidants informels	Revue de littérature et/ou enquête auprès des patients
	Futur	Santé	**Fardeau de la maladie sur la base de prévisions**	Prévalence/incidence attendue	Analyse des bases de données
				Perte d'années de vie attendue	Analyse des bases de données
				Nombre attendu d'années de vie vécues avec une incapacité	Analyse des bases de données
		Soins de santé	**Coûts en soins de santé sur la base de prévisions**	Coûts attendus en soins de santé attribuables à la maladie	Analyse des bases de données
		Sociale	**Pertes de productivité sur la base de prévisions**	Pertes de productivité attendues attribuables à la maladie	Analyse des bases de données

NEED: un cadre pour identifier des besoins non rencontrés liés à la santé

L'AVENIR DE NEED

- Le cadre NEED a été développé et validé pour différents types de pathologies, notamment une maladie inflammatoire, un cancer et un problème de santé mentale. De plus, le questionnaire est actuellement en cours d'adaptation aux maladies rares dans le cadre du projet INFORM RD, et la première étude de cas portant sur une maladie rare est en cours.

- Une des limites actuelles réside dans le fait que le questionnaire générique n'a pas encore été adapté aux populations pédiatriques, ce qui signifie que les enfants ont été exclus des évaluations jusqu'à présent. L'élaboration d'une version spécifique à la pédiatrie est en cours et devrait être disponible dans un avenir proche. D'autres adaptations restent possibles, car le projet NEED s'efforce en permanence d'améliorer son applicabilité à différentes maladies et populations.

- PParmi les pathologies identifiées pathologies présentant potentiellement des besoins non rencontrés importants, une pathologie rare et une non rare ont été sélectionnées pour le programme de recherche actuel (2024-2026). La liste établie reste disponible et les autres pathologies pourront faire l'objet d'études de cas futures. Par ailleurs, un protocole et une boîte à outils ont été élaborés afin de soutenir les futures recherches sur les besoins non rencontrés liés à la santé

- La disponibilité des données pour plusieurs indicateurs reste un défi majeur, ce qui entraîne des lacunes dans la base de données NEED. À l'avenir, une meilleure disponibilité des données contribuera à améliorer l'exhaustivité de la base de données et la comparabilité des besoins de santé non rencontrés entre les différentes maladies

- Bien que NEED soit une initiative belge, le projet a une ambition européenne et vise à étendre la base de données à plusieurs pays européens. Une consultation d'experts internationaux a également permis de garantir la pertinence du cadre dans différents contextes européens. Enfin, l'étude de cas en cours sur la drépanocytose se déroule en Belgique et en France, ce qui constitue une première étape importante pour évaluer la faisabilité d'une application du cadre à l'échelle internationale.

EN SAVOIR PLUS

Découvrez le site web de NEED et sa base de données: https://www.health-needs.eu/index.php/fr/