APPEL À EXPERTS SCIENTIFIQUES POUR L’ACCOMPAGNEMENT DU PROJET PILOTE : SOINS TRANSMURAUX POUR LES ENFANTS MALADES CHRONIQUES

**Contexte**

L'accord de gouvernement fédéral prévoit des mesures visant à éviter les séjours hospitaliers inutiles, associés à la mise en place de formes de soins alternatives et innovantes. Avec l'augmentation du nombre de patients atteints de maladies chroniques, des efforts doivent être faits pour assurer une bonne harmonisation et coordination entre les soins ambulatoires et les soins hospitaliers, et entre les hôpitaux eux-mêmes : les soins doivent être plus intégrés et les soins transmuraux doivent être encouragés.

Les maladies chroniques ont augmenté ces dernières années, y compris chez les enfants, et cette augmentation devrait se poursuivre dans les années à venir. Les données de 2018 des Mutualités Libres montrent que 3,7% (19 379) des enfants belges âgés de 0 à 19 ans vivent avec une ou plusieurs maladie(s) chronique(s). En outre, ces chiffres indiquent que les enfants atteints d'une maladie chronique ont presque 5 fois plus de chances d'être hospitalisés que leurs pairs sans maladie chronique (4,8% - 23,7%). 23,7% des malades chroniques âgés de 0 à 19 ans ont été admis à l'hôpital au moins une fois dans l'année. Il va sans dire que les maladies chroniques ont un impact sur le fonctionnement quotidien et donc sur la qualité de vie de ces enfants.

Le rapport 190A du KCE indique que la meilleure façon de soigner les patients chroniques est de le faire de manière qualitative, fondée sur des données probantes, efficace, durable, accessible, culturellement compétente et en impliquant le patient (empowerment), dans l'environnement le moins complexe possible qui soit cliniquement acceptable. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des bénéficiaires et de les aider à mieux fonctionner à la maison, à l'école/au travail, dans la communauté. Pour répondre à ces conditions, le projet pilote de « soins transmuraux pour les enfants malades chroniques » est lancé.

**Champ d’application de l’appel à experts**

Dans le cadre de l’étude en cours du KCE en pédiatrie dont la publication est prévue en septembre 2022 et de l'accord de gouvernement fédéral qui prévoit des mesures visant à éviter les hospitalisations inutiles, ainsi que la mise en place de formes de soins alternatives et innovantes, un certain nombre de projets pilotes de soins transmuraux pour les enfants malades chroniques seront lancés dans le but d’améliorer la qualité de vie de l'enfant malade chronique et de l'aider à mieux fonctionner à la maison, à l'école/au travail ou dans la société.

Ces projets pilotes de soins transmuraux pour les enfants malades chroniques sont initiés pour tester un certain nombre de projets innovants et axés sur la qualité avant qu'ils ne puissent être déployés à grande échelle. Les projets pilotes offrent aux participants un environnement « sûr » dans lequel ils peuvent « expérimenter » de nouvelles modalités d'organisation et de financement. L'objectif est d'essayer les nouvelles modalités à petite échelle d'abord, et, après une évaluation favorable et une éventuelle adaptation, de les implémenter à plus grande échelle. Il est ainsi plus facile de contrôler les effets secondaires défavorables et inattendus. La durée des projets pilotes est de deux ans.

L'appel à propositions pour le projet pilote de soins transmuraux pour les enfants atteints de maladies chroniques sera, une fois qu'une équipe d'experts aura été constituée, adressé au secteur hospitalier avec la possibilité de soumettre des propositions de projets qui pourraient, de manière innovante, sortir les soins pour l'enfant atteint de maladies chroniques de l'hôpital ou réduire la durée d'hospitalisation d’enfants atteint de maladies chroniques.

Afin de soutenir ces projets pilotes et de les évaluer en regard des objectifs *quintuple aim* (amélioration des soins, amélioration de l'état de santé, création de davantage de « valeur », amélioration de la justice sociale et de l’inclusion, et valeur ajoutée pour les professionnels) et de leur faisabilité à plus grande échelle, l'objectif est de leur offrir un accompagnement scientifique et méthodologique. C’est pourquoi cet appel à experts est lancé et assorti des missions suivantes :

**Mission 1: établir les critères de sélection et soutenir le processus de sélection**

Dans un premier temps, il est prévu que des critères soient établis par l'équipe d'experts pour évaluer les projets pilotes candidats pour les soins transmuraux chez les enfants atteints de maladies chroniques. Ces critères doivent être en accord avec les objectifs *quintuple aim*. Ensuite, les experts apporteront leur soutien à la sélection des candidatures.

Deuxièmement, après la sélection des candidats, l'équipe d'experts est chargée de soutenir et guider les projets pilotes pendant toute la durée du projet.

**Mission 2: implémentation de la méthodologie en fonction des projets pilotes sélectionnés**

En outre, l'équipe d'experts doit élaborer des critères d'évaluation qui seront utilisés pour évaluer la méthodologie des projets pilotes de manière scientifique. Ces critères comprendront les éléments suivants et serviront de guide pour les évaluations des projets dans une phase ultérieure :

* Qualité au niveau des plans de projet : identifier la qualité souhaitée du résultat du projet et la qualité souhaitée de l’exécution des différentes activités du projet
* Qualité au niveau du suivi de l’état d’avancement : tester les résultats (intermédiaires) et traiter les éventuels problèmes de qualité
* Qualité au niveau de la justification du projet : confirmer que la qualité souhaitée a été atteinte et traiter les plaintes éventuelles

**Mission 3: suivi du projet pilote en fixant des moments d'évaluation**

Alors que les deux premières missions se concentrent sur la manière dont les projets pilotes seront évalués, la troisième mission se concentrera sur le soutien et le suivi des projets pilotes. Par cette mission, l'équipe d'experts est censée soutenir et guider les personnes responsables des projets pilotes en ce qui concerne la conception, la méthodologie et l'avancement du projet au moyen d'une liste de questions, de *milestones* et d'éventuelles questions ad hoc dans toutes les phases du projet pilote et pendant toute la durée du projet.

En outre, l'équipe d'experts est censée produire à différents moments des rapports d'évaluation intermédiaires qui décrivent le parcours du projet pilote. Ces rapports d'évaluation sont :

* Un moment d'évaluation semestriel : l'équipe d'experts consulte l'équipe du projet pilote au moins tous les 6 mois pour discuter d'une liste de questions établie sur la base des objectifs *quintuple aim* en vue de suivre l'évolution du projet au moyen de *milestones* et d'enregistrer les ajustements apportés à certains éléments du projet. Ce moment d'évaluation peut être complété par une visite sur le terrain pour avoir une meilleure vision du fonctionnement du projet en pratique. En outre, l'équipe d'experts fera une présentation (orale) des résultats au commanditaire.
* Un rapport d'avancement après un an : l'équipe d'experts fournit un rapport écrit (dans la langue préférée de l'équipe d'experts) au commanditaire sur la base des données après un an. Ce rapport contient, entre autres, des données acquises lors des moments d'évaluation semestriels, des visites sur le terrain et des analyses au cours du projet. Le but de ce rapport est d'obtenir une vision claire de l'état d'avancement des projets pilotes ; les objectifs et les délais atteints (mesurés par les critères d'évaluation avec indication du degré d'avancement de la mise en œuvre : le modèle organisationnel proposé est-il suivi ou des ajustements dans la pratique sont-ils souhaitables ? - et pourquoi ?). Enfin, ce rapport contient des conclusions et des recommandations provisoires.

**Mission 4: rapport final**

Enfin, il est prévu qu'après la fin des projets pilotes (deux ans), l'équipe d'experts produise un rapport final contenant un aperçu complet de la trajectoire de chaque projet et une évaluation globale. Ce rapport doit être publié dans les deux langues nationales, au plus tard 6 mois après la fin des projets pilotes. Le rapport comprend une conclusion finale dans laquelle, pour chaque projet pilote, il est examiné s'il peut être développé et intégré dans les soins réguliers. Le rapport comprend également des recommandations sur la manière dont les soins transmuraux pour les enfants atteints de maladies chroniques peuvent être déployés de manière globale et uniforme.

**Appel à projet**

Pour cette étude, il est fait appel à une équipe de recherche externe, qui doit avoir une expertise avérée sur dans les domaines suivants :

* Le soumissionnaire doit disposer d'un personnel suffisant et compétent pour exécuter le contrat de manière adéquate.

• Le soumissionnaire a travaillé en tant **qu'auteur, coordinateur et/ou chercheur** sur plusieurs projets (pilotes) dans le domaine (para)médical. Le soumissionnaire joint à son offre une liste des projets les plus importants réalisés au cours des cinq dernières années ou des projets auxquels il a participé.

• Le soumissionnaire constituera une **équipe de développement interdisciplinaire** ayant une expérience de l'évaluation et du suivi de multiples projets (pilotes) dans le domaine (para)médical. La composition est indiquée sur la base d'une liste qui fera mention du rôle de chaque personne et de son expertise.

• Le candidat doit avoir une connaissance avérée du système **de soins de santé belge**. Le soumissionnaire joint à son offre une liste des diplômes pertinents du candidat.

* Le soumissionnaire doit disposer de l'équipement technique nécessaire à la bonne exécution du contrat.

• Le soumissionnaire joint à son offre **une liste des équipements** qu'il compte utiliser pour l'exécution du contrat et la preuve qu'il dispose d'accès multiples à une base de données pertinente de littérature scientifique et de *guidelines*, ainsi que le nom des bases de données.

• Le candidat doit démontrer une connaissance suffisante de la manière d'élaborer correctement une méthodologie scientifiquement fondée et doit être capable d'évaluer des projets pilotes sur la base des objectifs *quintuple aim*. Le soumissionnaire joint à son offre **une liste des plus importants projets de pratique evidence based** réalisés au cours des cinq dernières années ou auxquels il a participé.

* Le soumissionnaire doit avoir une maîtrise suffisante des deux langues nationales pour être en mesure d'exécuter le contrat de manière adéquate.

• La composition du groupe de développement doit montrer qu'il a **une connaissance suffisante du néerlandais et du français** pour pouvoir offrir les services visés ci-dessus dans les deux langues et mettre les rapports intermédiaires et les conclusions finales à la disposition du mandant dans les deux langues. Le soumissionnaire joint à son offre une liste du personnel qui sera sollicité pour l'exécution du contrat. Dans ce document, le soumissionnaire indique les diplômes de ces personnes, ainsi que leurs qualifications professionnelles et leur expérience pertinente dans le cadre du présent contrat.

Les groupes de recherche qui souhaitent se porter candidats à cette mission d'expertise doivent soumettre un dossier de candidature contenant :

- Une proposition de recherche concrète qui décrit et explique l’approche méthodologique pour réaliser les différentes missions

‐ Une présentation de l'équipe de recherche qui réalisera le projet, complétée par une liste de références, l'expertise des membres de l'équipe et leur expérience pratique et/ou de recherche dans le domaine de la comparaison coût/bénéfice dans un environnement hospitalier ou premier ligne.

‐ Une proposition de budget ; à titre indicatif, il est prévu un budget considéré comme acceptable correspondant au financement d’un collaborateur ETP par année de prestation + un budget limité pour les frais de fonctionnement et de coordination.

Il est rappelé aux candidats potentiels que le projet doit être lancé le plus tôt possible, afin que les premiers résultats (premier rapport intermédiaire) puissent être présentés après la première année de fonctionnement.

La durée maximale du projet est de trois ans. Toutes les missions doivent être prises en charge.

Cette proposition doit être transmise pour au plus tard le 15 août, à minuit, au SFP Santé publique, à l'attention de Madame Freya Couvin, au nom du Directeur général Soins de Santé (freya.couvin@health.fgov.be )

La planification concrète des travaux, les accords sur le contenu, le calendrier des rapports intermédiaires et la concertation avec le comité de pilotage seront convenus avec le groupe de recherche sélectionné et concrétisé dans un contrat B4 avec un hôpital.