

Données phares dans les soins de santé

Hôpitaux généraux

Santé publique
Sécurité de la Chaîne alimentaire
Environnement

.be

Colophon

Sujet :

Sur la base de quelques chiffres clés, ce rapport donne un bref aperçu du fonctionnement des hôpitaux généraux. Dans quatre chapitres intitulés « Organisation », « Activité », « Financement » et « Qualité et innovation », certaines tendances concernant le fonctionnement de ce secteur des soins de santé sont mises en évidence.

Comité de rédaction :

Les membres de la Direction générale Soins de Santé

Éditeur responsable :

Dirk Ramaekers, Avenue Galilée 5/2 - 1210 Bruxelles

Contactgegevens:

Santé publique
Sécurité de la Chaîne alimentaire
Environnement

SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement
Direction générale Soins de Santé
Avenue Galilée 5/2 – 1210 Bruxelles
T. +32 (0)2 524 97 97 (contact center)

Toute reproduction partielle de ce document est permise avec citation adéquate.

Ce document est disponible sur le site web du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

https://www.health.belgium.be/fr

Dépôt légal : D/2024/2196/19

TABLE DES MATIÈRES

Organisation 6

Hôpitaux 6

Activités hospitalières 7

Formes de collaboration entre les hôpitaux 9

Activité 16

Financement 20

Sources de financement 20

Le Budget des Moyens Financiers (BMF) 21

Collaboration : une opportunité pour la qualité et l'innovation 25

Maladies cardiovasculaires 25

Soins de l'accident vasculaire cérébral 29

Les bébés nés prématurément 33

Cancer du sein 37

Maladies rares 40

Don et transplantation d'organes 43

Operation Zéro 46

Conclusion 48

AVANT-PROPOS

C'est avec grand plaisir que je vous présente cette nouvelle édition de « Données Phares dans les soins de santé », qui offre un aperçu approfondi du fonctionnement des hôpitaux généraux en Belgique. Cette édition met en lumière l'importance vitale de la coopération entre les hôpitaux et les acteurs des soins de santé pour garantir des soins de qualité à chaque citoyen.

Ces dernières années, nous avons mis en place des mesures pour renforcer cette coopération. Des réseaux hospitaliers locorégionaux ont été créés afin d'encourager une collaboration accrue, optimiser la répartition des activités, coordonner les soins et maximiser la valeur pour la société et les patients. Nous adhérons fermement au principe « **Des soins de proximité autant que possible, des soins spécialisés si nécessaire** ». Chaque citoyen doit pouvoir accéder à un hôpital proche pour des soins de base, tandis que les soins spécialisés doivent être centralisés dans des centres de référence pour concentrer l'expertise.

Ce principe, déjà appliqué dans divers domaines des soins de santé tels que la cardiologie, les transplantations, et la prématurité, vise à promouvoir l'efficacité et la qualité des soins par la coopération, tout en contribuant à une approche plus intégrée et orientée vers le patient.

Dans cette publication, nous présentons différentes formes de partenariats et expliquons leur organisation. Nous croyons que le partage des responsabilités et la quête commune de l'excellence dans les soins sont les fondations d'un système de santé durable. Nous espérons que les données et réflexions présentées ici permettront une meilleure compréhension de la situation actuelle et inspireront la poursuite de la collaboration et de l'innovation dans le secteur.

Nous vous souhaitons une lecture enrichissante et inspirante.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées,

Sabine Stordeur

Directrice générale de la DG Soins de santé

1 ORGANISATION

103

Au 1er janvier 2025, la Belgique **comptait 103 hôpitaux généraux.**

Les réseaux hospitaliers **Chorus**, dans la Région de Bruxelles-Capitale, et **Elipse,** dans la province de Liège, se distinguent par le **nombre le plus élevé de lits agréés**.



23

A ce jour, **23 réseaux hospitaliers** locorégionaux existent en Belgique.

52 317

Au 1er janvier 2025, le nombre de **lits agréés était de 52 317**. Au cours des 30 dernières années, on constate une diminution du nombre de lits de soins aigus et une augmentation du nombre de lits agréés pour les soins aux patients gériatriques et aux patients souffrant de problèmes psychiatriques et chroniques.

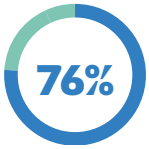
ORGANISATION



1.1 Hôpitaux

Au 1er janvier 2025, la Belgique comptait 103 hôpitaux généraux, dont 78 hôpitaux généraux classiques, 7 hôpitaux universitaires et 18 hôpitaux à caractère universitaire. Un hôpital peut être composé de plusieurs sites. Au total, 189 sites hospitaliers composaient le paysage hospitalier au 1er janvier 2025.

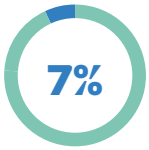
Parmi les hôpitaux généraux, on peut distinguer 3 types d'hôpitaux[1]:



Les hôpitaux généraux 'classiques' (76%)

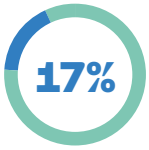
Il s'agit d'hôpitaux qui accueillent des patients jour et nuit pour des soins médicaux spécialisés. Pour répondre à la notion d'hôpital général[2], un hôpital doit disposer d'au moins 150 lits agréés avec un service d'activités chirurgicales et de médecine interne complété par au moins une autre discipline telle que la gériatrie, la maternité, la pédiatrie, la neuropsychiatrie ou la réadaptation. Ils doivent également disposer de la fonction d'anesthésie et de radiologie, des activités de base de la biologie clinique, d'un service de réadaptation, de l'activité de base de la pharmacie hospitalière et d'une fonction de soins palliatifs. Enfin, un médecin doit être présent en permanence.

Certains hôpitaux atypiques sont également inclus dans la catégorie des hôpitaux généraux classiques. Lors de la sixième réforme de l'État, la compétence relative aux hôpitaux spécialisés, offrant uniquement des services de gériatrie et/ou de réadaptation, a été transférée aux entités fédérées. Dans ce cadre, certains hôpitaux spécialisés ont choisi de fusionner avec un hôpital général classique, tandis que d'autres ont élargi leur offre en ajoutant généralement des services psychiatriques. Aujourd'hui, bien qu'ils ne disposent ni de département de chirurgie ni de médecine interne, ces hôpitaux atypiques sont considérés comme des hôpitaux généraux. Une exception notable existe cependant : l'hôpital Foyer Horizon, qui ne dispose que de lits pour soins palliatifs spécialisés (S4), reste sous la gestion de l'État fédéral.



Les hôpitaux universitaires (7%)

Les hôpitaux universitaires proposent au moins les mêmes services que les hôpitaux généraux traditionnels, mais ils accueillent également des patients nécessitant un traitement hautement spécialisé. En outre, un hôpital universitaire a également pour mission de former les prestataires de soins de santé, de mener des recherches scientifiques et de développer de nouvelles technologies. Ils sont rattachés à une université disposant d'une faculté de médecine proposant un cursus complet.



Les hôpitaux généraux à caractère universitaire (17%)

Il s'agit d'hôpitaux généraux qui comptent un certain nombre de lits universitaires.

1 Ce rapport se concentre sur les hôpitaux généraux qui relèvent de la compétence fédérale. Il exclut les hôpitaux psychiatriques (qui fournissent des soins exclusivement aux personnes souffrant de troubles mentaux) et les hôpitaux exclusivement spécialisés (à l'exception du Foyer Horizon).

2 À l'exception des hôpitaux qui disposent uniquement de services spécialisés de traitement et de réadaptation, associés ou non à des services d'hospitalisation ordinaire ou à des services de neuropsychiatrie pour le traitement des patients adultes.

1.2 Activités hospitalières

L'hôpital est caractérisé par son activité organisée en services, fonctions hospitalières et programmes de soins.

Les **services** regroupent des activités rattachées à une localisation spécifique dans l'hôpital. On distingue les services d'hospitalisation, dans lesquels les patients résident pendant leur séjour à l'hôpital, et les services médicaux ou médico-techniques, dans lesquels sont dispensées certaines prestations spécifiques nécessitant une expertise ou un équipement particulier. Parmi les services médicaux, nous citerons, par exemple, les centres de transplantation et les centres des grands brûlés. Parmi les services médico-techniques, nous citerons, entre autres, les services d'imagerie médicale, les centres de génétique humaine, les services de radiothérapie ou encore les centres de dialyse rénale.

Les fonctions hospitalières sont des activités hospitalières mises à la disposition de l'ensemble des services de l'hôpital. Plusieurs fonctions sont soumises à des normes et à des contrôles spécifiques de la part de la communauté ou de la région compétente. Les fonctions agréées sont, entre autres, l'officine hospitalière, les soins palliatifs, les unités de soins intensifs et d'urgence, la banque de sang hospitalière.

Les programmes de soins forment le cadre organisationnel d'implémentation des « trajets de soins » pour un groupe-cible spécifique. Il s'agit de combinaisons de différents services d'hospitalisation, services médicaux ou médico-techniques et fonctions nécessaires pour permettre une prise en charge de qualité.

Il existe actuellement plusieurs programmes de soins

- Le programme de soins « pathologie cardiaque »
- Le programme de soins « médecine de la reproduction »
- Le programme de soins de base en oncologie, y compris le programme de soins spécialisés pour le cancer du sein et le programme de soins spécialisés en hémato-oncologie pédiatrique
- Le programme de soins pour enfants
- Le programme de soins pour le patient gériatrique
- Le programme de soins « soins de l'accident vasculaire cérébral aigu »

En savoir plus?
sur la localisation et les services proposés par les différents hôpitaux

Types de services hospitaliers

Chaque service, au sein d'un hôpital, doit être agréé et répondre à des normes spécifiques, en ce qui concerne, entre autres, la capacité minimale de lits, le niveau minimum d'activité requis, l'équipement technique et le type et le nombre de membres du personnel médical, paramédical et soignant.

Un index est attribué à chaque service, qui identifie le sous-groupe de patients dont il s'occupe. Pour donner une meilleure vue d'ensemble, nous avons regroupé les différents types de services en fonction de la nature des pathologies qui y sont généralement traitées :

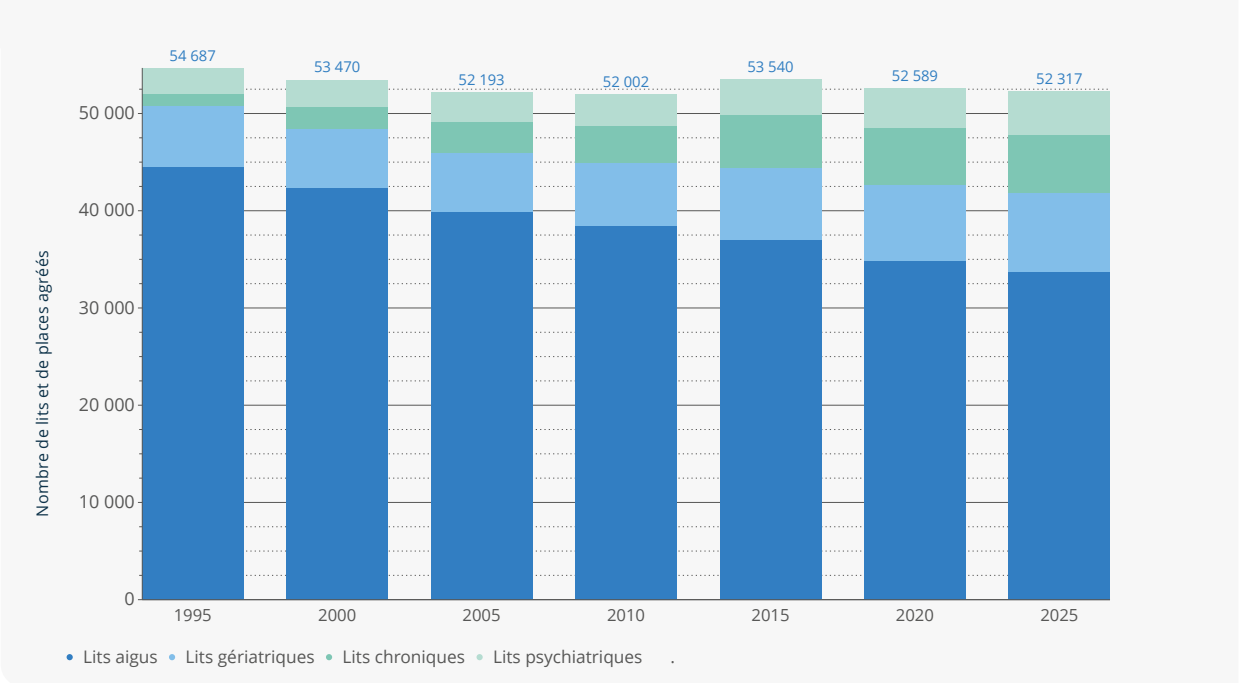
- **Lits aigus :** lits destinés aux admissions relativement courtes : par exemple, lits de chirurgie (index C), de médecine interne (index D), de pédiatrie (index E), de néonatologie intensive (index NIC), de maternité (index M), de traitement des maladies infectieuses (L) et de la tuberculose (B).
- **Lits gériatriques** : lits destinés à la prise en charge des patients gériatriques (index T et Tg).
- **Lits chroniques** : lits destinés à une hospitalisation plus longue ou à des patients nécessitant un traitement chronique : par exemple, lits de réadaptation (indice S1 pour les affections cardiopulmonaires, S2 pour les affections locomotrices, S3 pour les affections neurologiques, S5 pour les polypathologies chroniques et S6 pour les affections psychogériatriques) et lits de soins palliatifs (indice S4).
- **Lits et places psychiatriques :** destinés à la prise en charge de patients souffrant de troubles psychiques, parfois ouverts uniquement de jour ou de nuit : par exemple, lits ou places pour l'observation et le traitement neuropsychiatriques pour adultes (index A, a1, a2, T et t1) ou pour enfants (index K, k1 et k2).

Évolution du nombre de lits hospitaliers agréés

Au 1er janvier 2025, la Belgique comptait 52 317 lits et places agréés. Le vieillissement de la population et l'innovation dans les soins de santé se reflètent dans l'évolution du nombre de lits agréés dans les hôpitaux. Au cours de ces 30 dernières années, les hôpitaux belges ont enregistré une baisse de 2 370 lits agréés, soit une baisse de 4 %.[3]

"Au cours de ces 30 dernières années, les hôpitaux belges ont enregistré une baisse de 4 %."

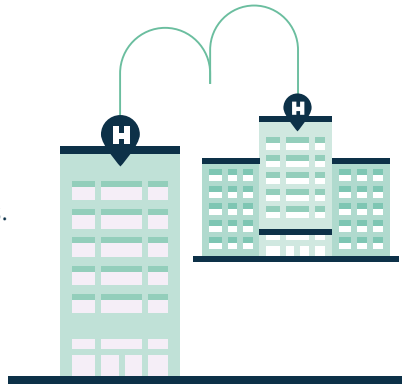
Evolution du nombre de lits agréés d'hospitalisation



3 Source : SPF Santé publique. (2025, 1er janvier) *Hospital Infrastructure Repository (HIR)*. [Dataset] ; les lits psychiatriques déclassés en vertu de ce qu'on appelle l'article 107 ont été inclus dans ces chiffres.

Depuis 1995, on constate une baisse de 24 % du nombre de lits agréés pour les soins aigus, ce qui s'explique par la réduction de la durée de séjour des patients pour certaines pathologies et certains traitements. A l'inverse, au sein des hôpitaux généraux le nombre de lits gériatriques a augmenté de 30 %, le nombre de lits pour les malades chroniques a augmenté de 371 % et le nombre de lits psychiatriques de 71 %. Cette augmentation s'explique en partie par les fusions d'hôpitaux généraux avec des hôpitaux spécialisés à la suite de la sixième réforme de l'État en 2014. En outre, on parle du nombre de lits et de places psychiatriques agréés. Ce nombre est supérieur au nombre réel de places disponibles ; en effet, certains de ces lits ont été supprimés pour financer des formes alternatives de soins, par exemple des équipes mobiles de soins spécialisés à domicile ou pour l'intensification des soins résidentiels. En outre, il est possible que pour d'autres types de lits, le nombre de lits agréés soit plus élevé que le nombre réel de lits disponibles, qui ont été provisoirement fermés, par exemple en raison d'une pénurie de personnel.

1.3 Formes de collaboration entre les hôpitaux



À l'heure où les soins de santé sont confrontés à des défis de plus en plus complexes, les collaborations entre hôpitaux deviennent de plus en plus cruciales. Ces partenariats, qui vont du partage des connaissances aux initiatives de soins conjointes, offrent une occasion unique d'améliorer la qualité des soins aux patients et d'accroître l'efficience du secteur. Ce chapitre aborde les différentes formes de collaboration entre les hôpitaux.

Association d'hôpitaux

Une association d'hôpitaux est une collaboration formalisée juridiquement entre deux hôpitaux ou plus. Dans une telle association, les hôpitaux s'associent pour gérer conjointement un ou plusieurs programmes de soins, services hospitaliers, fonctions, départements, services médicaux, services médico-techniques ou services techniques. La convention d'association décrit en détail les activités qui seront menées au sein de l'association et dans quel domaine de soins ces activités se dérouleront. L'objectif d'une association est d'optimiser l'utilisation des ressources disponibles et d'éviter les chevauchements entre les soins. Cela permet de garantir la qualité des soins tout en optimisant les opérations et l'infrastructure des hôpitaux participants.

- Exemple : l'AZ Klina à Brasschaat s'est associé à l'AZ Voorkempen à Malle pour gérer un centre de dialyse rénale.
- Exemple : La Clinique CHC et l'Hôpital de La Citadelle à Liège ont obtenu un agrément pour une association dans laquelle ils exploitent conjointement un service où un scanner PET a été mis en place.

Vous voulez en savoir plus ?
Arrêté royal précisant la description d'une association d'hôpitaux et des normes particulières qu'elle doit respecter.

4 Pour plus d'informations à ce sujet, vous pouvez consulter la publication « Données phares dans les soins de santé – soins en santé mentale ».

Groupement hospitalier

Un groupement hospitalier est une collaboration durable reconnue entre des hôpitaux distants de 25 kilomètres maximum. Au sein d'un tel groupement, les hôpitaux s'accordent sur la répartition du travail et la complémentarité en termes d'offres de services, de disciplines ou d'équipements. Son objectif est de mieux répondre aux besoins de la population et d'améliorer la qualité des soins de santé.

- Exemple : depuis le 12 février 2024, la Sint-Jozefskliniek Izegem et l'AZ Groeninge Kortrijk forment un groupement hospitalier agréé.

- Exemple : Les hôpitaux suivants ont obtenu un agrément de groupement hospitalier le 21 mars 2024 : CHU Helora - Site Jolimont-Lobbes, CHU Helora - Site Constantinople Mons - Warquignies, CHU Helora - Site Nivelles-Tubize, CHU Helora - Hopital De Mons.

Vous voulez en savoir plus ?
Arrêté royal fixant les normes complémentaires d'agrément des hôpitaux et des services hospitaliers et précisant la définition des groupements d'hôpitaux et les normes particulières qu'ils doivent respecter.

Fusion

Une fusion hospitalière consiste à regrouper deux ou plusieurs hôpitaux précédemment agréés séparément et distants de 35 kilomètres au maximum, au sein d'une seule entité administrative dotée d'un agrément unique. La réglementation garantit une répartition équilibrée des services et des fonctions entre les différents sites des hôpitaux fusionnés.

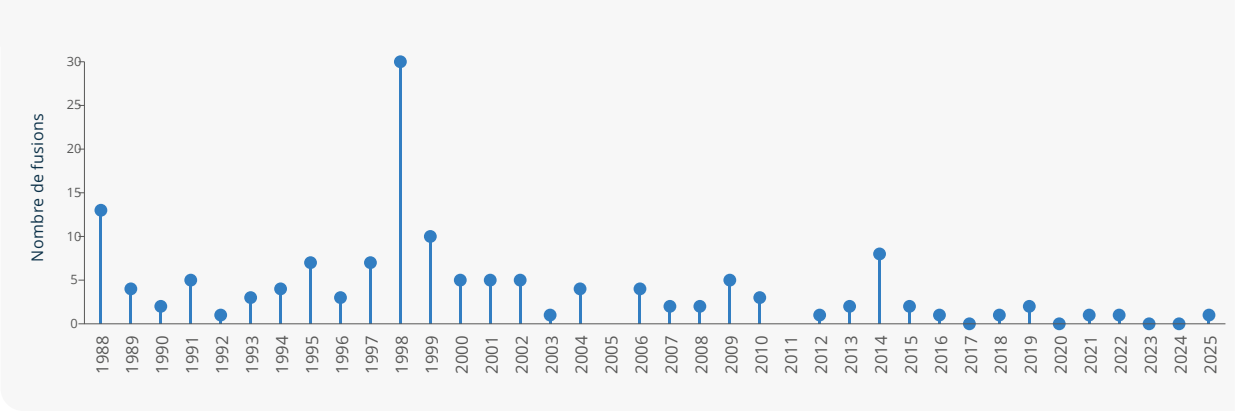
Au fil du temps, la Belgique a connu plusieurs vagues de fusions. Celles-ci ont été stimulées, entre autres, par des modifications de la législation. En 1998, les hôpitaux ont été encouragés à s'engager dans une fusion volontaire :

- La suppression de l'obligation d'abandonner 5 % du nombre total des lits ;
- L'augmentation de la distance autorisée entre les hôpitaux qui fusionnent, de 10 km à 35 km.

En 2014, un certain nombre d'hôpitaux ont fusionné à la suite de la sixième réforme de l'État.

Les fusions sont également motivées par la simplification des collaborations, les économies d'échelle, l'augmentation de l'efficience et l'amélioration de la qualité des soins.

Évolution des fusions des hôpitaux généraux en Belgique



Vous voulez en savoir plus ?
Arrêté royal précisant la description d'une fusion d'hôpitaux et des normes particulières qu'il doit respecter.

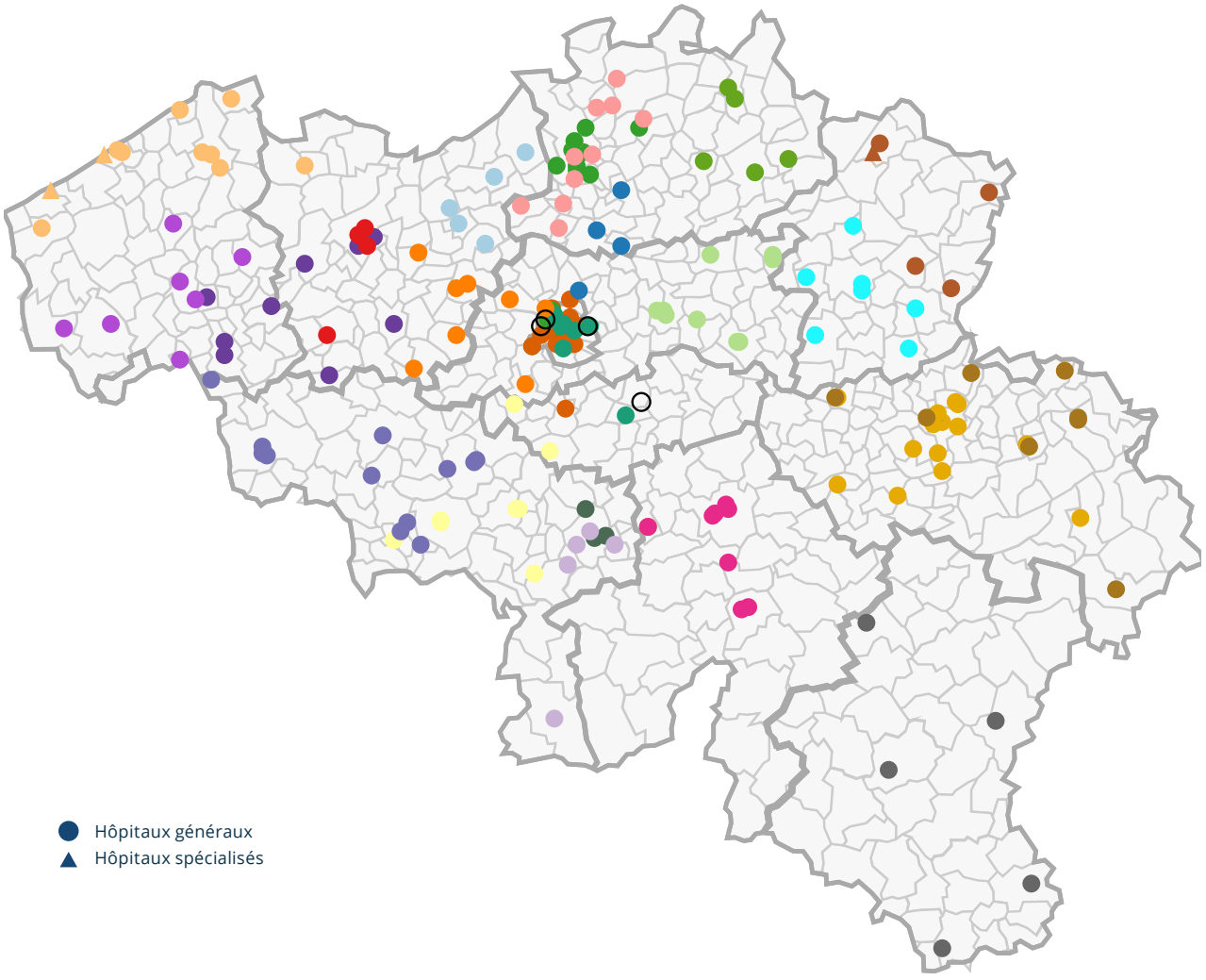
Réseaux hospitaliers

La création de réseaux hospitaliers locorégionaux vise à encourager les hôpitaux à utiliser les ressources de manière plus efficiente, à partager les investissements et à promouvoir la répartition des tâches basée sur l'expertise.

Que sont les réseaux locorégionaux ?

Depuis le 1er janvier 2020, chaque hôpital général doit faire partie d'un seul et unique réseau hospitalier locorégional[5]. Treize réseaux au maximum peuvent être constitués en Flandre, huit en Wallonie et quatre à Bruxelles. Le réseau hospitalier locorégional a pour mission d'organiser l'offre de soins locorégionale au sein de son réseau.

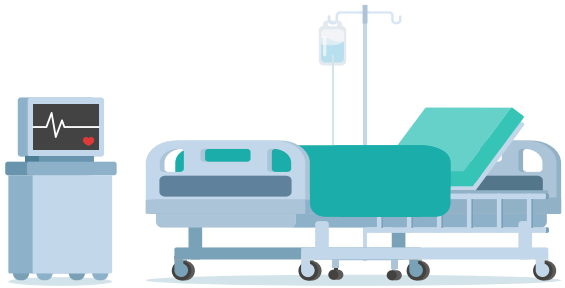
En 2025, 23 réseaux hospitaliers locorégionaux sont agréés en Belgique.



5 À l'exception des hôpitaux psychiatriques et des hôpitaux généraux qui disposent uniquement de services d'hospitalisation psychiatrique (index A, T ou K) ainsi que de services de traitement spécialisé et de réadaptation (index S) ou d'un service gériatrique (index G). Deux hôpitaux de la compétence fédérale relèvent de cette dernière exception et ne font pas partie d'un réseau hospitalier locorégional. Il s'agit des hôpitaux Silva Médical et Valisana.

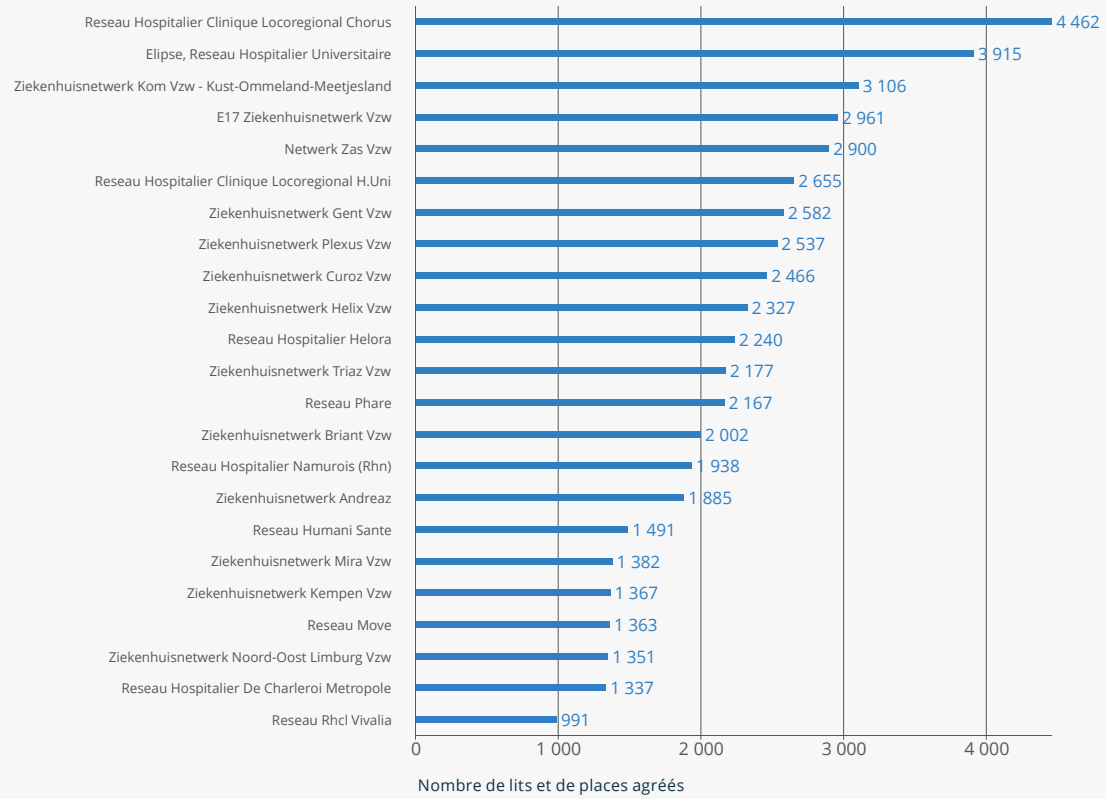
L'objectif de la collaboration au sein des réseaux hospitaliers locorégionaux est de créer un cadre approprié qui encourage la collaboration dans le secteur. L'objectif est que les hôpitaux continuent à proposer les soins nécessaires dans leur domaine et qu'ils le fassent en collaboration avec les hôpitaux de leur réseau. Les hôpitaux d'un réseau peuvent choisir de regrouper différents services et dispositifs de soins sous la forme de shared services, ce qui permettra d'utiliser les ressources plus efficacement, par exemple en effectuant des achats groupés ou en exploitant ensemble des équipements lourds ou des infrastructures.

Les mesures visent à rendre les réseaux locorégionaux plus attrayants pour les professionnels et les patients en améliorant la qualité et la spécialisation. La collaboration avec les centres de référence, qui proposent des soins suprarégionaux, permettra aux patients de bénéficier d'un suivi plus approfondi dans un hôpital locorégional proche de leur lieu de résidence après avoir reçu un traitement complexe.



Le graphique ci-dessous illustre la taille de chaque réseau en fonction du nombre de lits agréés. Au 1er janvier 2025, les réseaux Chorus et Elipse comptaient le nombre de lits agréés le plus élevé, avec respectivement 4 462 et 3 915 lits[6].

Nombre de lits agréés par réseau hospitalier locorégional (01/01/2025)



Vous voulez en savoir plus ?
Loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins, en ce qui concerne le réseautage clinique entre hôpitaux

6 Le nombre indiqué dans le graphique représente le nombre de lits agréés dans le réseau hospitalier dans tous les hôpitaux généraux belges sous compétence fédérale appartenant au réseau hospitalier locorégional. Ziekenhuisnetwerk KOM en Ziekenhuisnetwerk Noord-Oost Limburg disposent en réalité de plus de lits, car des hôpitaux spécialisés (qui ne relèvent pas de la compétence fédérale) font partie du réseau hospitalier.

Travailler ensemble à la réalisation de missions de soins

“Soins de proximité là où c’est possible, soins spécialisés là où c’est nécessaire ”



La base de la réforme vers des réseaux hospitaliers locorégionaux est double : « **Soins de proximité là où c’est possible, soins spécialisés là où c’est nécessaire** ». Autrement dit, la volonté des pouvoirs publics est, d’une part, de s’assurer que les soins sont, dans la mesure du possible, le plus près du domicile du patient et, d’autre part, de concentrer les soins hyperspécialisés dans une perspective de qualité. Ceci afin de permettre un déploiement plus efficace des moyens. A cette fin, les soins ont été différenciés entre missions de soins locorégionales et missions de soins suprarégionales.

1. Missions de soins locorégionales

Il s’agit de soins qui doivent être disponibles dans chaque réseau hospitalier locorégional. Cela inclut, d’une part, des soins généraux pour des opérations et pathologies courantes, tels que les services d’urgence, de gériatrie ou de pédiatrie, qui peuvent être offerts dans n’importe quel hôpital. D’autre part, les soins locorégionaux comprennent des soins spécialisés nécessitant des visites régulières à l’hôpital sur une période déterminée, comme la dialyse rénale, les programmes de soins oncologiques ou ceux dédiés aux accidents vasculaires cérébraux (AVC). Ces soins spécialisés doivent être présents dans chaque réseau hospitalier, mais ne sont pas requis dans tous les hôpitaux individuellement.

2. Missions de soins suprarégionales

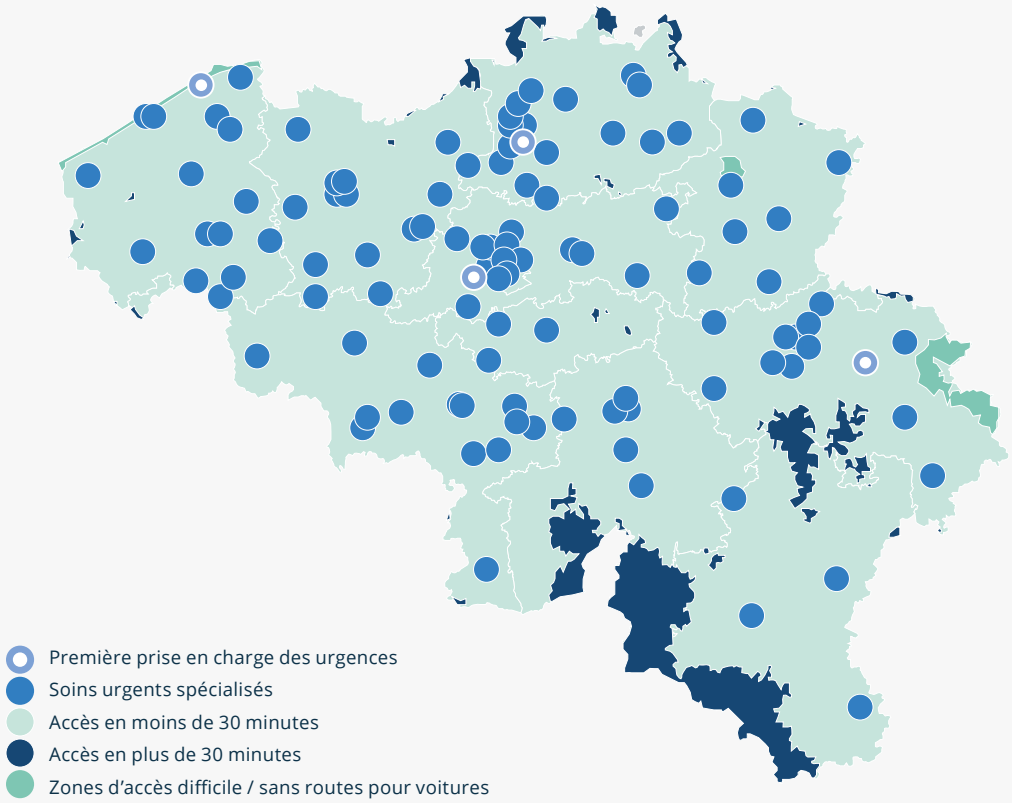
Il s’agit ici de missions de soins pour un petit groupe de personnes qui nécessitent une expertise et/ou un investissement importants. Ces soins ne doivent pas être proposés dans tous les réseaux hospitaliers, mais doivent être concentrés dans des centres de référence suprarégionaux. Il s’agit notamment de centres spécialisés dans les soins de l’accident vasculaire cérébral, les centres des grands brûlés, les centres oncologiques pédiatriques, etc.

Un arrêté royal a été publié en 2022 qui dresse la liste des missions de soins locorégionales et suprarégionales des réseaux hospitaliers. Cet AR relatif à la qualification des missions de soins établit également une norme d’agrément organique fédérale. Cette norme stipule que les missions de soins doivent pouvoir être proposées dans un délai de 30 minutes de trajet pour 90 % des citoyens de la zone géographique couverte par le réseau hospitalier.

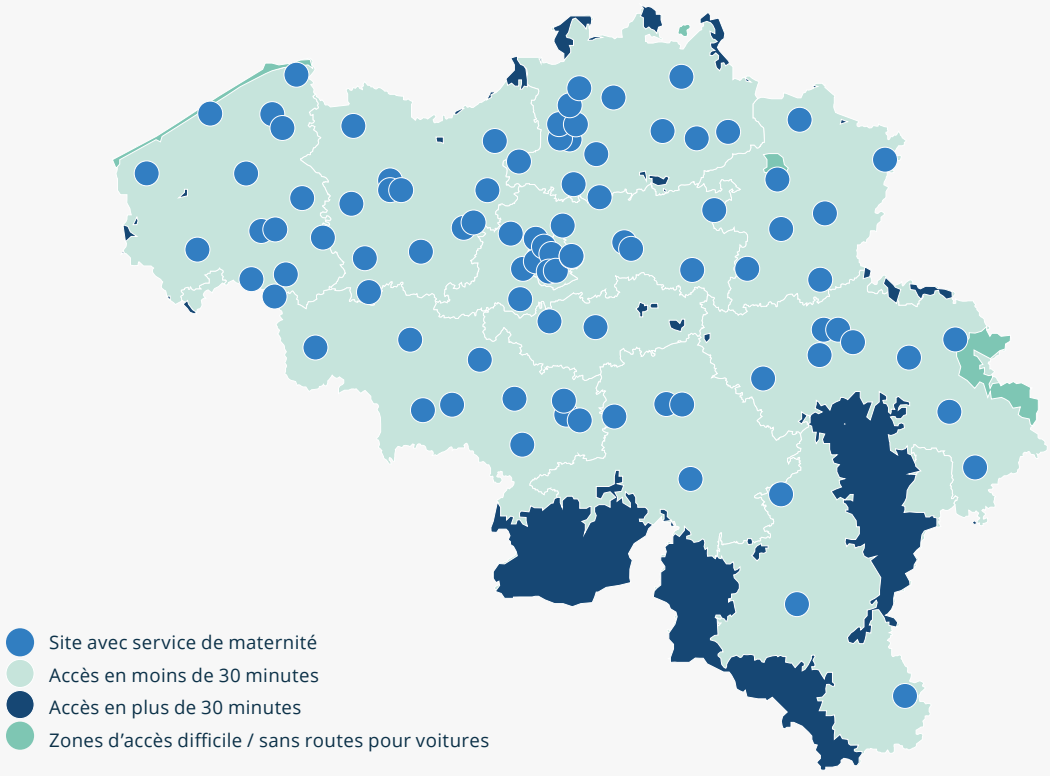


Les deux cartes ci-dessous illustrent l’accessibilité des missions de soins locorégionales en ce qui concerne la maternité et les soins d’urgence. On constate, notamment, que dans les zones frontalières et dans certaines régions du sud du pays, l’accessibilité de ces missions ne peut être garantie dans le délai requis.

Accessibilité des services d'urgence dans un délai de 30 minutes (12/02/2025)



Accessibilité des services de maternité dans un délai de 30 minutes (12/02/2025)



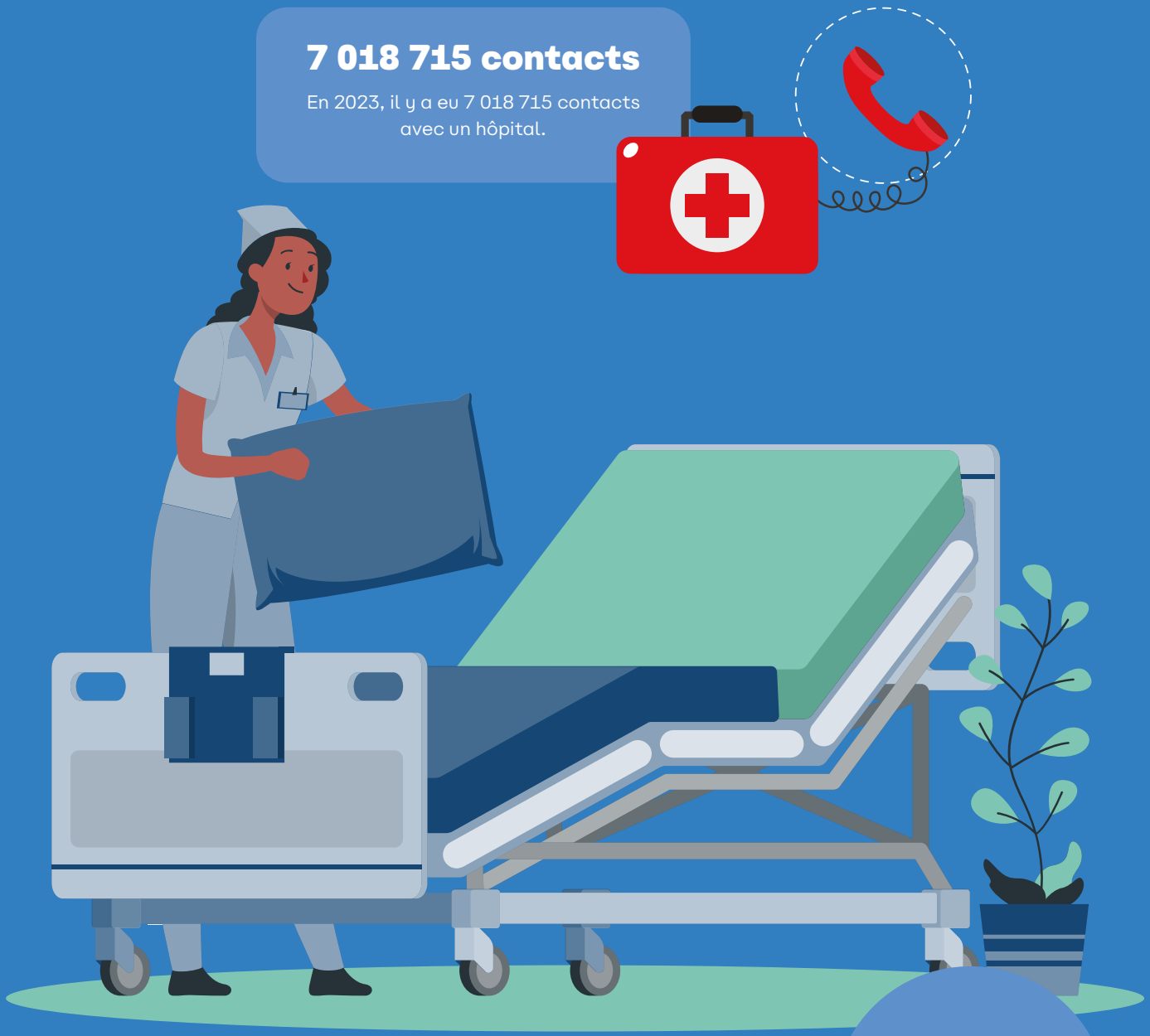
Vous voulez en savoir plus ?

Arrêté royal qualifiant les missions de soins suprarégionales et les missions de soins locorégionales des réseaux hospitaliers cliniques locorégionaux et déterminant l'offre géographique des missions de soins locorégionales des réseaux hospitaliers cliniques locorégionaux

2 ACTIVITÉ

7 018 715 contacts

En 2023, il y a eu 7 018 715 contacts avec un hôpital.



En 2023, il y a eu **1 749 272** hospitalisations classiques, **2 509 933** hospitalisations de jour et **2 759 510** contacts ambulatoires avec le service des urgences.

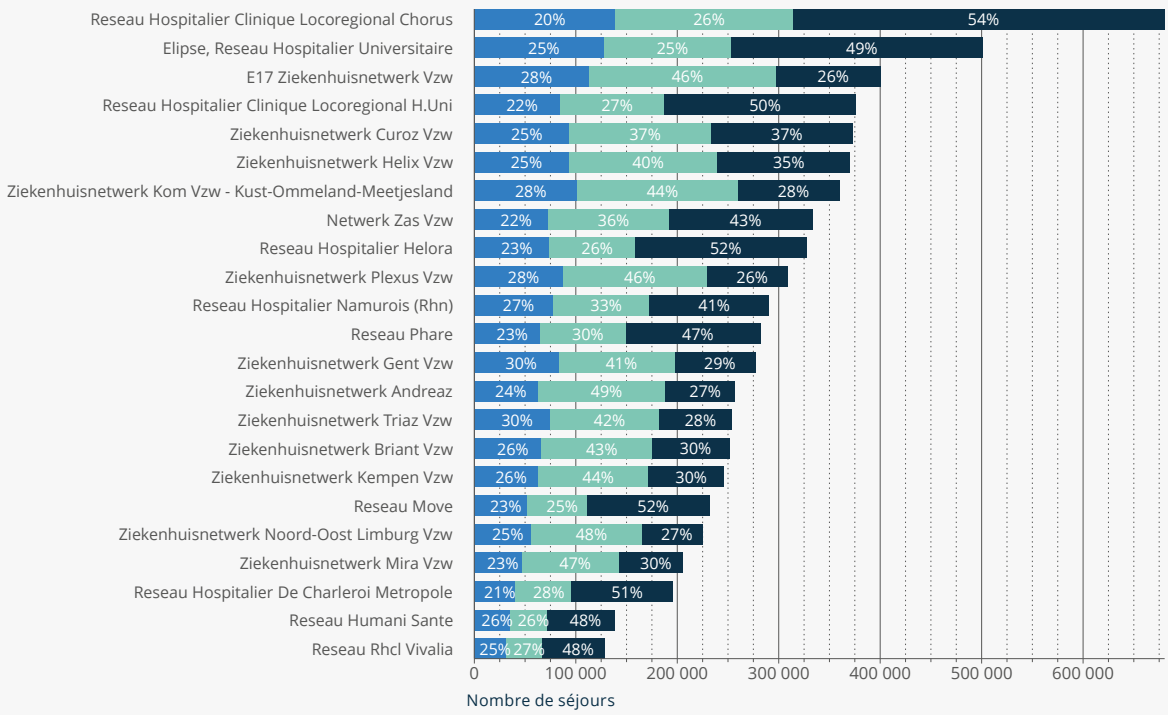
C'est dans les réseaux **hospitaliers Chorus et Elipse** que l'activité a été la plus intense.

La moitié de l'activité hospitalière de ces deux réseaux consiste en des consultations ambulatoires au service des urgences.

ACTIVITÉ

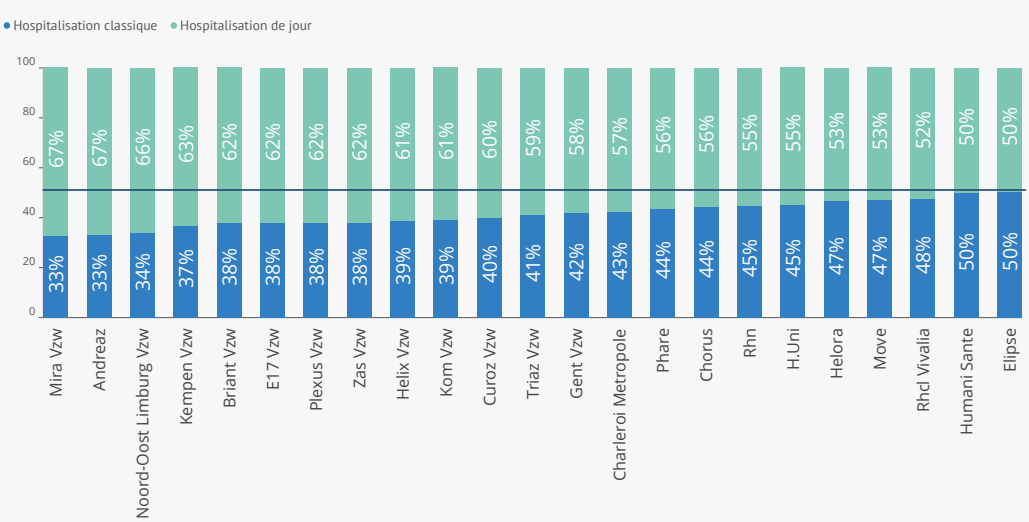
En 2023, il y a eu 1 749 272 hospitalisations classiques, 2 509 933 hospitalisations de jour et 2 759 510 contacts ambulatoires avec le service des urgences.[7] On constate que les réseaux Chorus et Elipse sont ceux qui enregistrent le nombre le plus élevé de contacts avec les patients. Ce sont également les réseaux hospitaliers qui comptent le plus grand nombre de lits agréés. La moitié de l'activité hospitalière de ces deux réseaux consiste en des consultations ambulatoires au service des urgences.

Nombre de séjours par type d'hospitalisation par réseau hospitalier (2023)



En comparant la proportion des hospitalisations classiques et de jour, on constate qu'en 2023, les réseaux hospitaliers ont enregistré une proportion d'hospitalisations de jour comprise entre 50 % et 67 %.

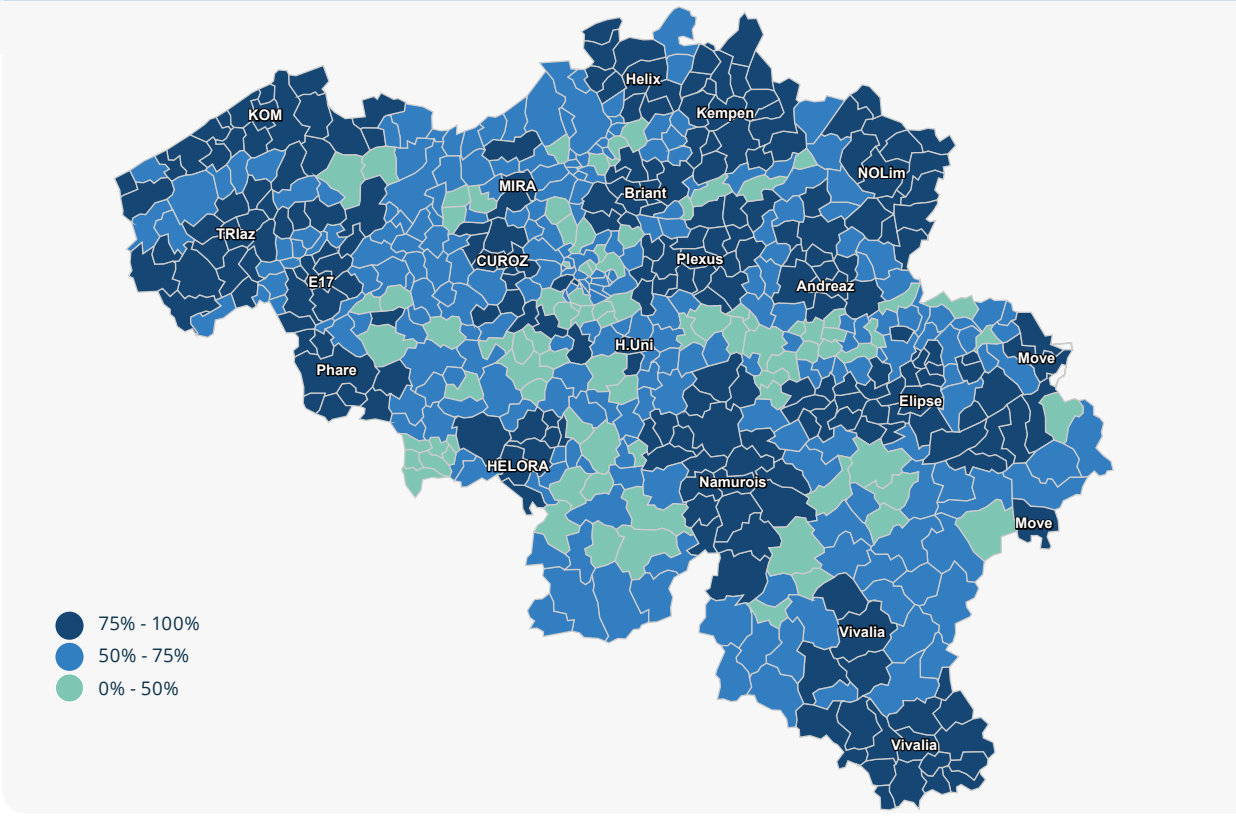
Part de l'hospitalisation classique par rapport à l'hospitalisation de jour par réseau hospitalier



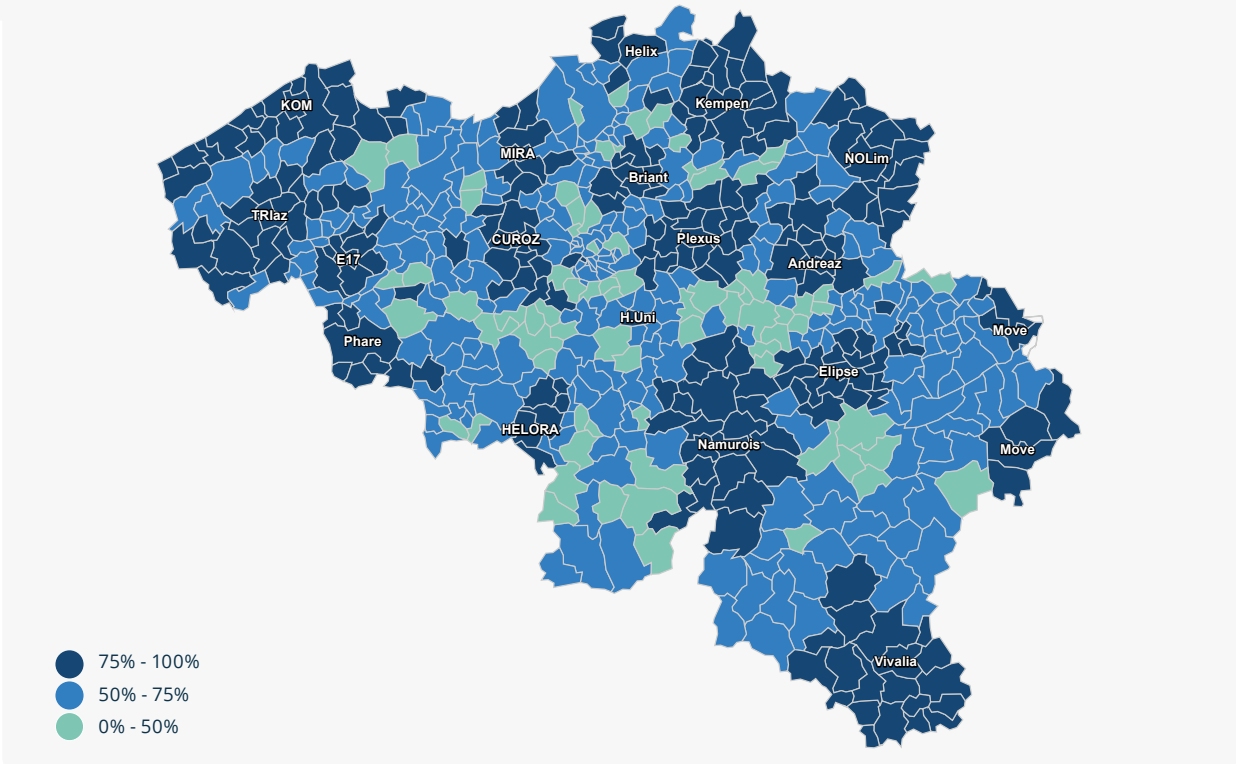
7 Source : SPF Santé publique (s.d.) *Résumé hospitalier minimum (RHM).* [Dataset]. Les types de séjour suivants n'ont pas été retenus : séjours non terminés (sauf pour la première période de séjour de longue durée), séjours entièrement psychiatriques, séjours des nouveau-nés pour lesquels le séjour n'a pas été facturé, séjours pour lesquels le sexe du patient n'a pas pu être déterminé, séjours en hospitalisation de jour pour lesquels une somme forfaitaire ou un mini-forfait ont été facturés ou aucun forfait n'a été facturé. De plus, les contacts ambulatoires avec l'hôpital en dehors du service des urgences n'ont pas été inclus dans les chiffres.

On constate que dans certaines régions, la majorité des patients sont fidèles au même réseau hospitalier locorégional. Les résidents des zones bleu foncé sur la carte ci-dessous se rendent dans le même réseau hospitalier dans 75 à 100 % des cas. Dans les zones bleu clair et vertes, le choix du réseau est plus varié. Cela peut s'expliquer par le fait que des hôpitaux de différents réseaux sont localisés dans la même région.

Pourcentage de patients d'une même commune qui fréquentent le même réseau hospitalier pour les hospitalisations classiques

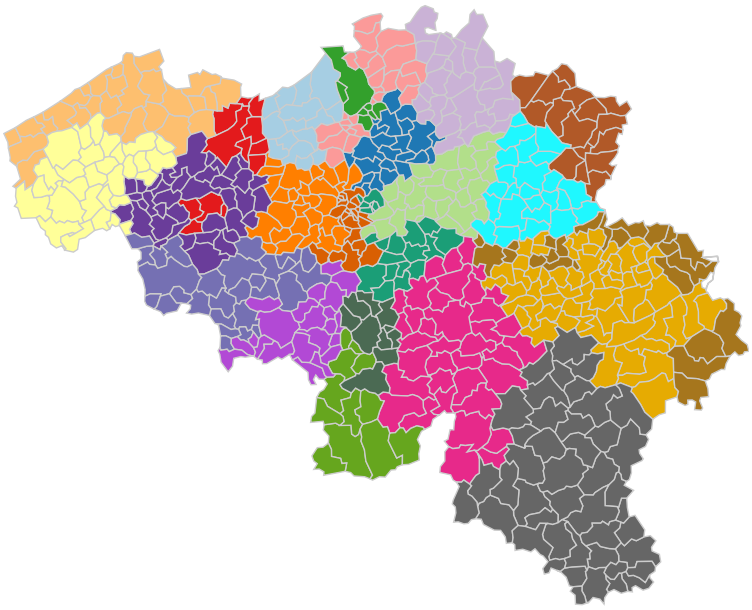


Pourcentage de patients d'une même commune qui fréquentent le même réseau hospitalier pour les hospitalisations de jour



Les cartes ci-dessous montrent, par commune, vers quel réseau hospitalier se tournent la plupart des patients.

Représentation géographique du réseau hospitalier locorégional qui affiche la plus grande part de marché pour les hospitalisations classiques



- Ziekenhuisnetwerk Mira Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Briant Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Plexus Vzw
- Netwerk Zas Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Helix Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Gent Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Kom Vzw - Kust-Ommeland-Meetjesland
- Ziekenhuisnetwerk Curoz Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Kempen Vzw
- E17 Ziekenhuisnetwerk Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Triaz Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Noord-Oost Limburg Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Andreaz
- Reseau Hospitalier Clinique Locoregional H.Uni
- Reseau Hospitalier Clinique Locoregional Chorus
- Reseau Phare
- Reseau Hospitalier Namurois (Rhn)
- Reseau Humani Sante
- Elipse, Reseau Hospitalier Universitaire
- Reseau Move
- Reseau Rhcl Vivalia
- Reseau Hospitalier De Charleroi Metropole
- Reseau Hospitalier Helora

Représentation géographique du réseau hospitalier locorégional qui affiche la plus grande part de marché pour les hospitalisations de jour



- Ziekenhuisnetwerk Mira Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Briant Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Plexus Vzw
- Netwerk Zas Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Helix Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Gent Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Kom Vzw - Kust-Ommeland-Meetjesland
- Ziekenhuisnetwerk Curoz Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Kempen Vzw
- E17 Ziekenhuisnetwerk Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Triaz Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Noord-Oost Limburg Vzw
- Ziekenhuisnetwerk Andreaz
- Reseau Hospitalier Clinique Locoregional H.Uni
- Reseau Hospitalier Clinique Locoregional Chorus
- Reseau Phare
- Reseau Hospitalier Namurois (Rhn)
- Reseau Humani Sante
- Elipse, Reseau Hospitalier Universitaire
- Reseau Move
- Reseau Rhcl Vivalia
- Reseau Hospitalier De Charleroi Metropole
- Reseau Hospitalier Helora

Vous voulez en savoir plus ?
https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/donnees-phares-dans-les-soins-de-sante/hopitaux-generaux/activite

3 FINANCEMENT

25 milliards d'euros

En **2023**, le chiffre d'affaires des hôpitaux généraux s'élevait à **25 milliards d'euros.**



En 2023, le Budget des Moyens Financiers (BMF) et les honoraires des médecins ont chacun constitué plus d'un tiers du chiffre d'affaires global.

Le BMF comprend trois composantes principales : **pour les frais d'infrastructure et matériel** (partie A), **un budget pour les coûts de fonctionnement** (partie B) et un **budget pour la régularisation du financement** a posteriori des différentes parties du BMF (partie C).

9,62 milliards

En janvier 2025, un BMF de **9,62 milliards** d'euros était prévu pour les hôpitaux généraux.



FINANCEMENT

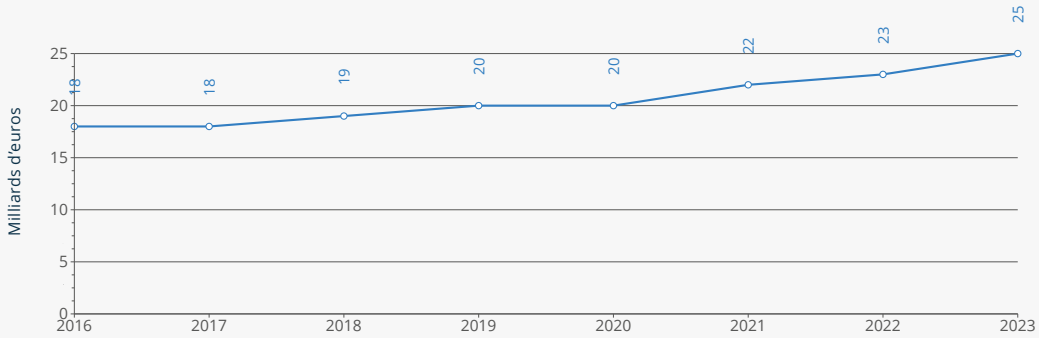
3.1 Sources de financement

En 2023, le secteur des hôpitaux généraux représentait un chiffre d'affaires global de 25 milliards d'euros[8]. Cela représente une augmentation de 23,5 % depuis 2016.

"En 2023, le secteur des hôpitaux généraux représentait un chiffre d'affaires global de 25 milliards d'euros. "

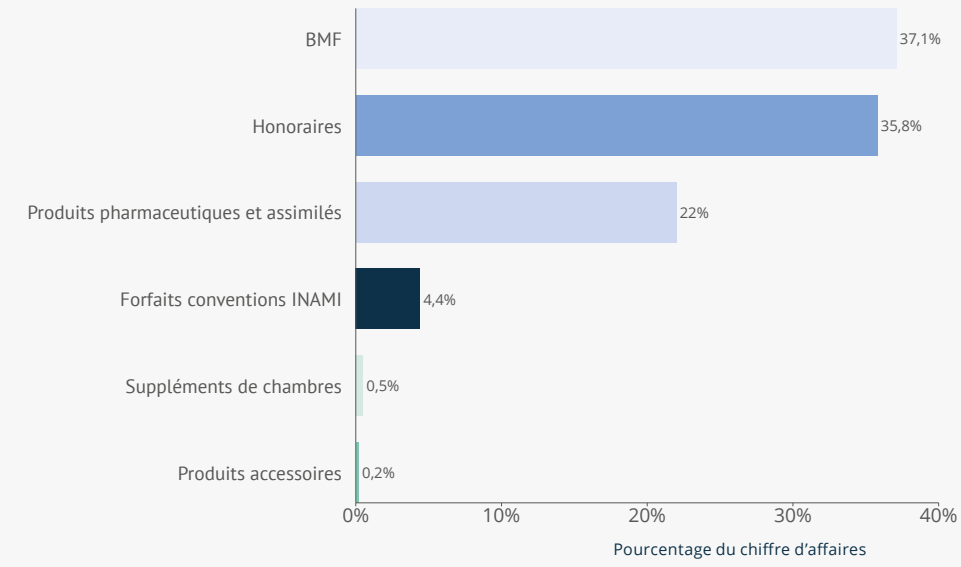


Évolution du chiffre d'affaires des hôpitaux généraux



Les principales sources de financement des hôpitaux sont le Budget des Moyens Financiers (BMF) (37,1 %), les honoraires des médecins, des dentistes et de certaines catégories de personnel soignant et paramédicaux (35,8 %), les produits pharmaceutiques et similaires (22 %), les forfaits INAMI (4,4 %), les suppléments de chambre (0,5 %) ainsi que les produits supplémentaires (0,2 %).

Répartition du chiffre d'affaires (2023)



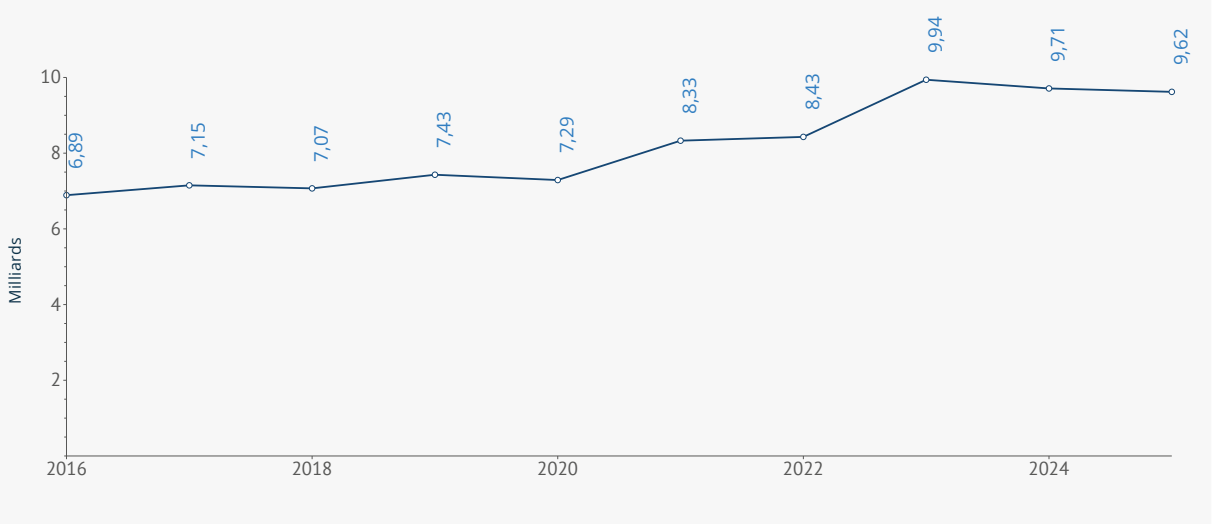
8 Source : SPF Santé publique (s.d.) *Finhosta.* [Dataset]

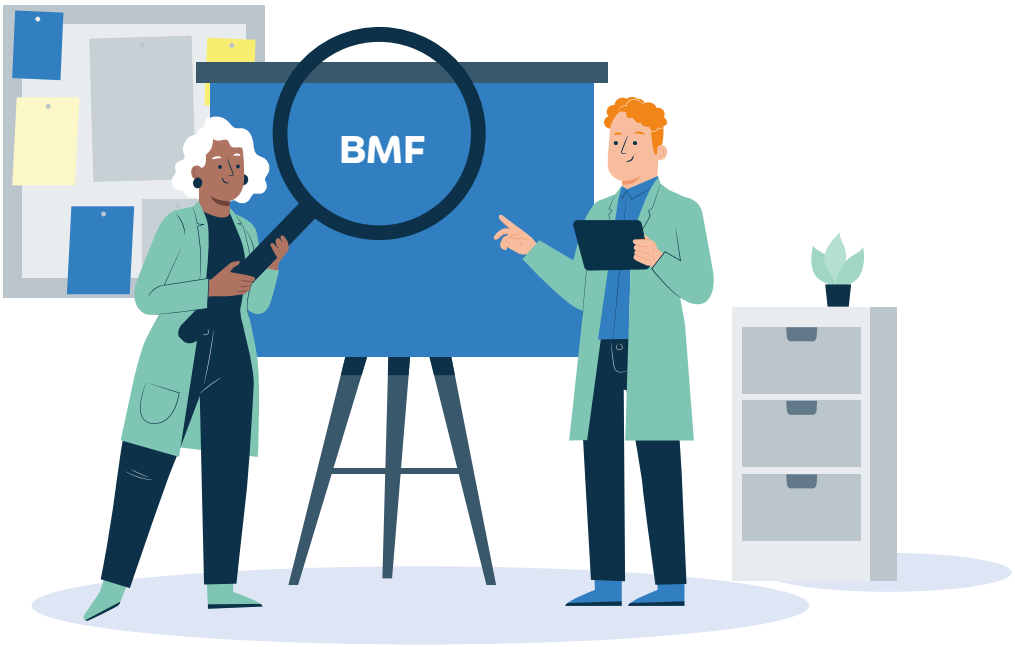
3.2 Le Budget des Moyens Financiers (BMF)



Le financement d'un hôpital via le Budget des Moyens Financiers est le résultat de la répartition individuelle du budget global des hôpitaux entre tous les hôpitaux[9]. En janvier 2025, ce budget global a été fixé à un montant maximum de 9,62 milliards d'euros pour les hôpitaux généraux. Le BMF a augmenté de 33 % au cours des 10 dernières années, passant de 6,89 milliards en 2016 à 9,62 milliards en 2025.

Évolution BMF hôpitaux généraux au 1er janvier





9 La répartition s'effectue sur la base de modalités fixées dans l'arrêté royal du 25 avril 2002 relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux

Le BMF comprend trois composantes principales : un budget pour l'infrastructure et les matériels (partie A)[10], un budget pour les coûts de fonctionnement (partie B) et un budget pour la régularisation a posteriori du financement des différentes parties du BMF (partie C). Le financement des hôpitaux repose principalement, soit sur les forfaits, soit sur les coûts réels des prestations par acte.

Les sous-parties du Budget des Moyens Financiers			% (janvier 2025)
A: Frais d'infrastructure et matériel	A1	Charges d'investissement et frais de pré-exploitation	4,60%
	A2	Charges de crédits à court terme	0,56%
	A3	Charges d'investissement des services médico-techniques	0,05%
B: Frais de fonction-nement	B1	Coûts des services communs	19,66%
	B2	Coûts des services cliniques	37,34%
	B3	Frais de fonctionnement des services médico-techniques RMN - radiothérapie - PET	1,21%
	B4	Recyclage et forfaits	16,16%
	B5	Coûts pour le fonctionnement de l'officine hospitalière	1,63%
	B6	Coûts découlant des avantages complémentaires prévus dans les accords sociaux	1,20%
	B7	Coûts liés aux fonctions universitaires	2%
	B8	Coûts liés au caractère social de la patientèle	0,31%
	B9	Coûts liés à l'accord social	17,89%
C: Corrections	C2	Montants de rattrapage	-2,48%
	C3	Récupération partielle des suppléments de chambre	-0,13%

10 Il est à noter que, dans le cadre de la sixième Réforme de l'État, la compétence relative au financement de l'infrastructure (sous-partie A1 et A3) a été transférée aux Communautés & Régions. Ces budgets sont engagés par l'intermédiaire du BMF mais sont à la charge des entités fédérées.

Aucun financement spécifique n'est actuellement prévu dans le BMF au niveau des réseaux locorégionaux. En effet, par le biais d'un avis du Conseil fédéral des établissements hospitaliers, le secteur a indiqué qu'avant d'envisager un financement structurel au niveau du réseau, il est nécessaire d'atteindre les objectifs suivants :

- Prévoir des éclaircissements sur les missions de soins locorégionales et suprarégionales
- Stabiliser l'administration au sein des réseaux actuels
- Intégrer les éléments liés à la réforme actuelle du financement des hôpitaux.

Par contre, plusieurs projets menés au sein des réseaux obtiennent déjà un financement par l'intermédiaire du BMF. Ces projets fonctionnent au niveau du réseau ou encouragent la concertation et la coordination entre les hôpitaux. Vous trouverez ci-dessous un aperçu de quelques-uns de ces projets :

HOST

17,1 millions d'euros

Des Hospital Outbreak Support Teams ont été mises en place pour renforcer les équipes de prévention des infections et la politique de bon usage des antibiotiques. Elles visent à renforcer la collaboration entre les hôpitaux au sein du réseau locorégional et à promouvoir le transfert de connaissances entre tous les partenaires concernés.

Data capabilities

20 millions d'euros

Le projet a pour objectif d'encourager les hôpitaux à mettre en place des processus qui favorisent la collaboration au sein des réseaux. Il vise à soutenir les hôpitaux dans leur transformation numérique commune. Les projets doivent se concentrer sur la transformation des données brutes en informations précieuses qui créent une valeur ajoutée pour les patients et la santé publique.

Formation à l'allaitement maternel

401 000 euros

Depuis 2023, un financement est proposé à tous les réseaux locorégionaux pour soutenir la formation des assistantes post-natales sur l'allaitement et les soins axés sur le développement. L'objectif est de favoriser l'échange d'expérience et d'expertise dans ce domaine entre les hôpitaux et de permettre le partage de certains coûts liés à cette formation.

4 COLLABORATION: UNE OPPORTUNITÉ POUR LA QUALITÉ ET L'INNOVATION

Nouveau-né prématuré

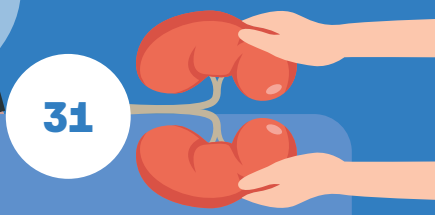
Une étroite collaboration entre les centres locorégionaux et suprarégionaux permet de garantir que le nouveau-né prématuré bénéficie des soins les plus appropriés.



Soins pour les accidents vasculaires cérébraux

La création de programmes de **soins spécialisés dédiés** à l'accident vasculaire cérébral permettra d'améliorer la qualité du traitement des patients concernés.





31

Avec 31 donneurs d'organes par million d'habitants, la Belgique se distingue comme le pays ayant le plus grand nombre de donneurs parmi les huit membres du réseau Eurotransplant.

94

94 équipes belges sont **membres des réseaux européens de référence** (ERN) Maladies rares.

COLLABORATION : UNE OPPORTUNITÉ POUR LA QUALITÉ ET L'INNOVATION

Dans ce chapitre, nous mettons l'accent sur certaines conditions spécifiques pour lesquelles des cadres ont été établis, tant en Belgique qu'au niveau international, afin d'optimiser la collaboration transmurale entre les différents acteurs des soins de santé. Face à l'évolution rapide des soins, le vieillissement de la population et aux avancées technologiques , le système des soins de santé nécessite de plus en plus de coordination, d'intégration et de continuité. Ces collaborations transmurales visent à améliorer la qualité des soins pour des groupes de patients spécifiques. Elles reposent sur des lignes directrices scientifiques et des avis d'experts. L'encadrement permet de normaliser les soins et d'harmoniser la coopération multidisciplinaire entre les différents acteurs des soins.

Enfin, nous abordons le plan d'action national « Operation Zero », dans lequel les autorités aux niveaux fédéral, communautaire et régional collaborent pour réduire les émissions de carbone dans le secteur de la santé en Belgique.

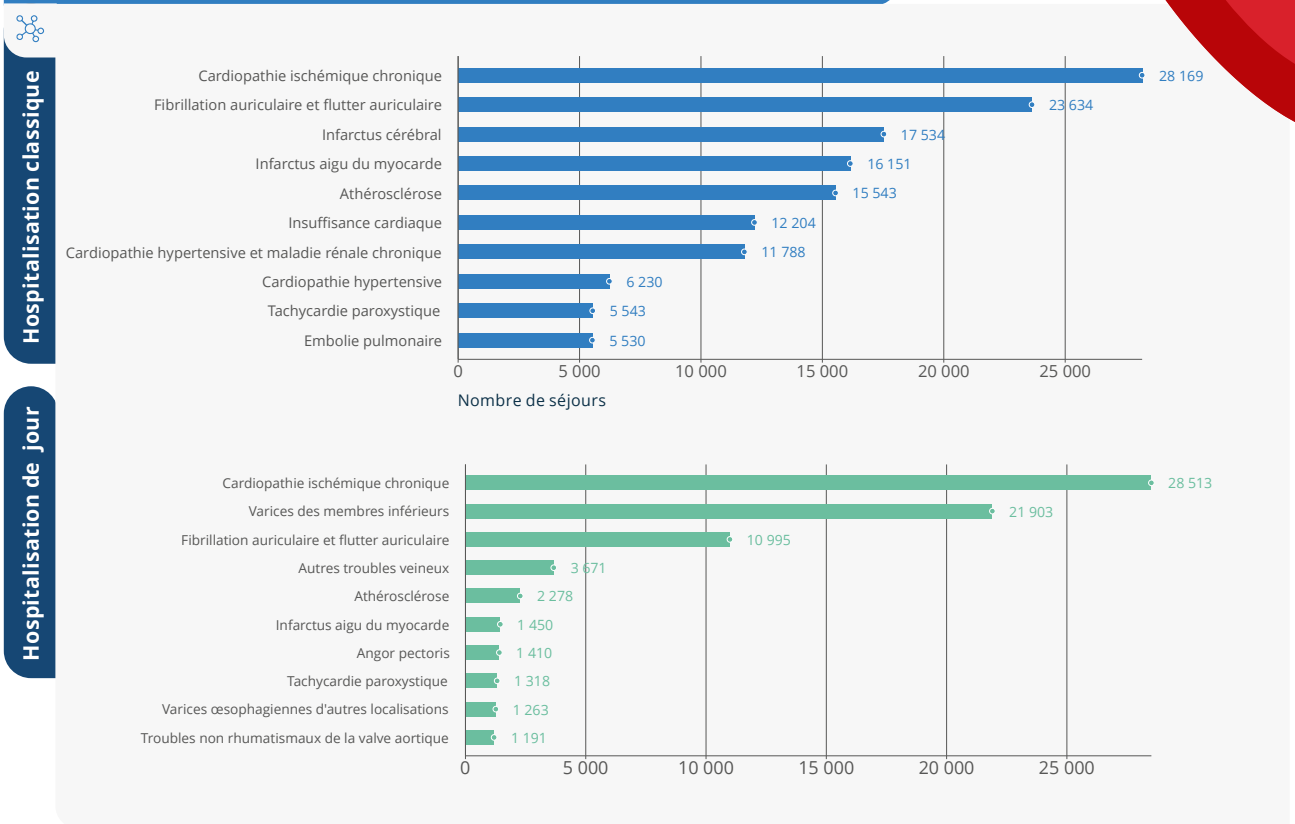


4.1 Maladies cardiovasculaires

Informations générales sur les maladies cardiovasculaires

L'année 2023 a enregistré près de 300 000 séjours hospitaliers pour des maladies cardiovasculaires. Si l'on considère les 10 principales maladies cardiovasculaires qui entraînent une hospitalisation classique et une hospitalisation de jour, les cardiopathies ischémiques chroniques arrivent en tête du classement. Une cardiopathie ischémique chronique est une maladie du cœur causée par une calcification artérielle ou des anomalies dans les artères coronaires. Les arythmies cardiaques, telles que la fibrillation auriculaire et le flutter auriculaire, constituent une autre raison fréquente d'admission pour pathologie cardiaque.

Nombre de séjours avec un diagnostic principal de maladie cardiovasculaire



Vous voulez en savoir plus sur la prévalence des maladies en Belgique ?
https://www.health.belgium.be/fr/rhm-publications-Prevalence-des-tableaux-cliniques-en-milieu-hospitalier

Programmes de soins « pathologie cardiaque »

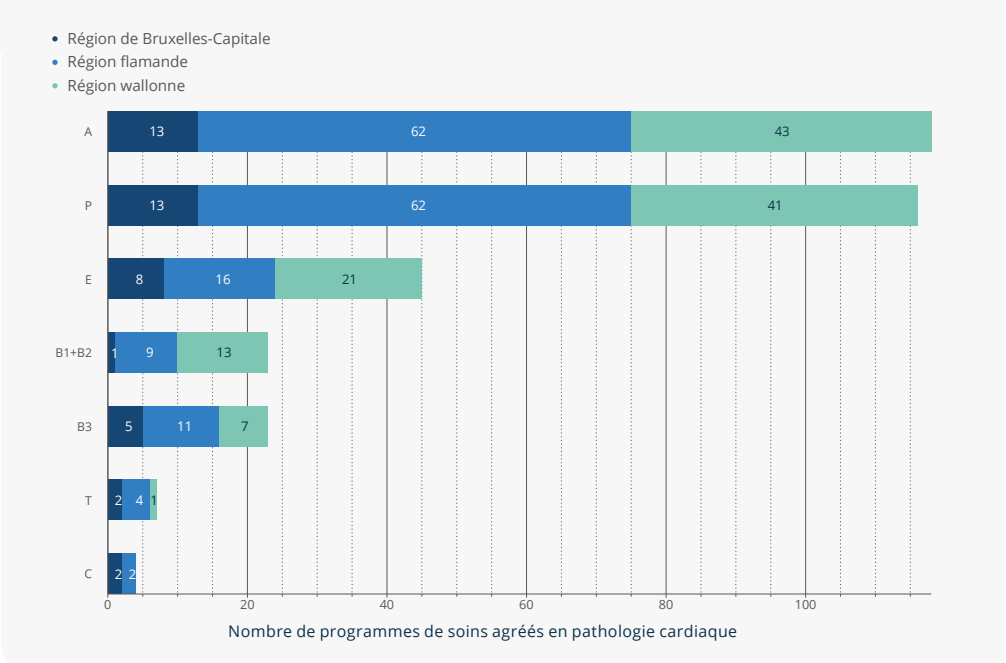
Au sein du programme de soins « pathologie cardiaque », on distingue plusieurs programmes de soins partiels. Chaque programme de soins se caractérise par sa population cible, son offre de soins et ses interventions, l'infrastructure requise, les normes de qualité et l'expertise ainsi que le personnel nécessaire. Chaque programme de soins doit répondre aux normes fixées par la loi pour obtenir l'agrément.

A	Diagnostic sans exploration invasive trop poussée et soins de suivi et de réadaptation pour les problèmes cardiaques.	
B	Soins cardiaques invasifs complémentaires aux activités du programme de soins A	B1 Cardiologie diagnostique invasive B2 Cardiologie interventionnelle non chirurgicale B3 Cardiochirurgie
P	Thérapie par stimulateur cardiaque	
E	Examen électrophysiologique complet	
T	Sélection, préparation et suivi des patients atteints d'insuffisance cardiaque terminale en vue d'une transplantation cardiaque (cœur-poumon).	
C	Malformations cardiaques congénitales chez l'enfant	

Vous voulez en savoir plus ?
Arrêté royal du 15 juillet 2004 fixant les normes auxquelles les programmes de soins « pathologie cardiaque » doivent répondre pour être agréés

La majorité des programmes de soins agréés concernent les programmes de soins A pour les soins cardiaques de base et P pour les patients nécessitant un stimulateur cardiaque. En Région flamande et en Région de Bruxelles-Capitale, on observe un plus grand nombre de programmes de soins agréés pour la chirurgie cardiaque invasive (B3) que pour les diagnostics invasifs combinés à une thérapie interventionnelle non chirurgicale (B1-B2). En Région wallonne, la tendance s'inverse. De plus, des programmes de soins agréés pour les malformations cardiaques congénitales chez les enfants n'existent qu'en Région de Bruxelles-Capitale et en Région flamande.

Nombre de programmes de soins agréés en pathologie cardiaque par type et par région



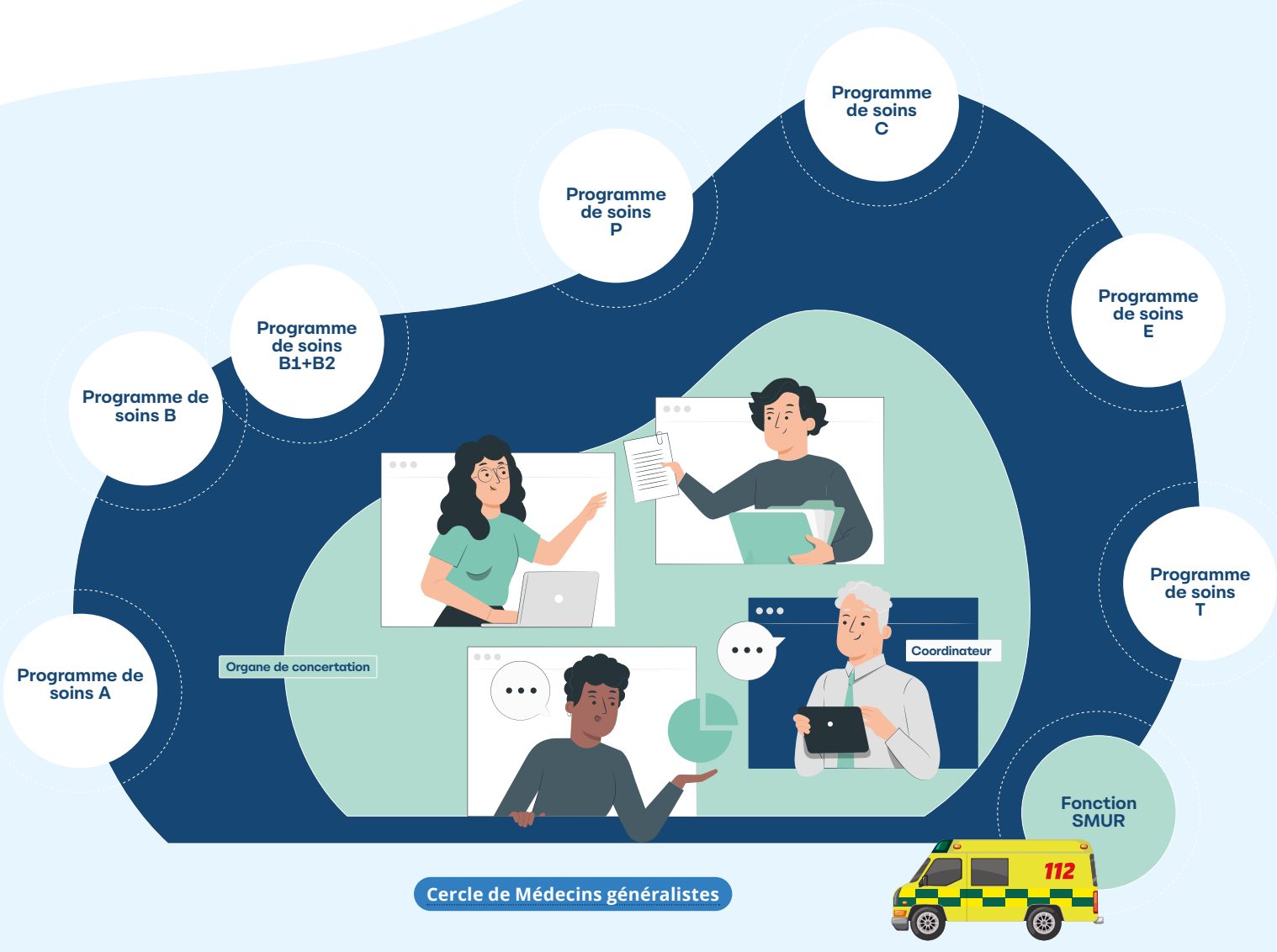
Réseau « pathologie cardiaque »

Un réseau « pathologie cardiaque » permet de mettre en place des circuits de soins pour les patients atteints d'une pathologie cardiaque dans une zone géographique spécifique. Le circuit de soins est un ensemble d'activités de soins adaptées au groupe cible spécifique de patients.

Un réseau « pathologie cardiaque » comprend au moins :

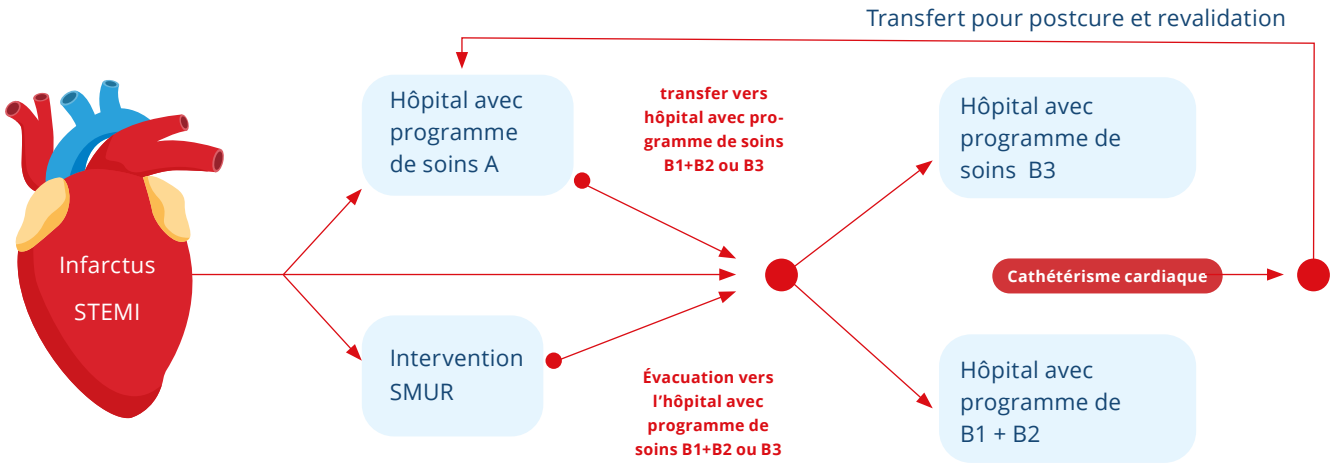
- Un hôpital disposant uniquement d'un programme de soins « pathologie cardiaque » A;
- Un hôpital disposant d'un programme de soins « pathologie cardiaque » B ou d'un agrément pour les programmes partiels B1 et B2 sans B3 ;
- Un hôpital disposant d'un programme de soins « pathologie cardiaque » P ;
- Un hôpital disposant d'un programme de soins « pathologie cardiaque » E ;
- Un hôpital disposant d'un programme de soins « pathologie cardiaque » T ;
- Un hôpital disposant d'un programme de soins « pathologie cardiaque » C ;
- Un hôpital possédant une fonction « service mobile d'urgence » (SMUR) ;
- Un cercle de médecins généralistes ;
- Un coordinateur ;
- Un organe de concertation.

Un hôpital ou un fournisseur de soins peut faire partie de plusieurs réseaux « pathologie cardiaque ». Le regroupement des différents fournisseurs de soins doit permettre d'harmoniser les soins aux patients et d'améliorer la qualité des soins de santé.



Circuit de soins « infarctus du myocarde aigu avec élévation ST »

Chaque réseau de pathologie cardiaque devrait proposer au moins un circuit de soins[11] destiné aux patients présentant un infarctus aigu du myocarde avec élévation du segment ST (infarctus STEMI). En 2022, 54 048 séjours ont été enregistrés avec ce diagnostic. [12]



Hyperaigu

En cas de suspicion d'infarctus aigu du myocarde, les services d'urgence doivent être alertés le plus rapidement possible. En effet, une hospitalisation rapide est importante, car un traitement opportun augmente les chances de guérison. Après un contact avec la fonction SMUR, les patients sont conduits dans un hôpital agréé pour les programmes de soins « pathologie cardiaque » B1+B2 ou B3. En 2022, après un contact avec l'aide médicale urgente et une fonction SMUR, 1 456 patients ont été transportés vers un hôpital agréé pour un programme de soins B3 et 743 patients ont été transportés vers un hôpital agréé pour le programme de soins B1-B2.

Au service des urgences, le diagnostic peut être établi à partir d'un électrocardiogramme (ECG). De plus, une prise de sang s'avère déterminante dans l'évaluation de la sévérité de l'infarctus.



Si le patient a été diagnostiqué dans un hôpital agréé pour le programme de soins « pathologie cardiaque » A uniquement, il doit être transféré dans un hôpital du réseau agréé pour le programme de soins B1+B2 ou B3. En 2022, 470 patients ont été transférés vers des hôpitaux agréés B3 et 156 vers des hôpitaux agréés B1 et B2.

Aigu

Le laboratoire de cathétérisme cardiaque est informé de l'arrivée du patient à l'hôpital. En 2022, 27 957 séjours ont été enregistrés dans le cadre d'un cathétérisme cardiaque pour maladie coronarienne. En outre, 10 040 séjours ont été enregistrés pour des interventions coronariennes percutanées en lien avec un infarctus aigu du myocarde.

11 L'illustration montre les modalités prévues dans l'AR du 12 juin 2012 du trajet de soins qui doit être prévu en cas d'infarctus aigu du myocarde. En outre, il est aussi possible que le patient soit diagnostiqué dans le cadre des soins primaires. Le transfert pour la réadaptation et les soins de suivi peut également se faire vers un hôpital agréé pour le S1.

12 Source : SPF Santé publique (s.d.) Cellule technique. [Dataset]. Il s'agit des chiffres du RHM et de l'INAMI appariés. Ici, tous les séjours classés dans les APR-DRG suivants : DRG 190 (Infarctus aigu du myocarde), 191 (Cathétérisme cardiaque pour maladie coronarienne) et 192 (Cathétérisme cardiaque pour autres affections non coronariennes) ont été sélectionnés.

Convalescence et réadaptation

Après le traitement, le patient est idéalement transféré à nouveau vers un hôpital disposant d'un programme de soins agréé en pathologie cardiaque A ou vers l'un des 20 services de traitement spécialisés dans les maladies cardio-pulmonaires (S1) agréés. Ceci dans un souci de proximité avec le milieu de vie du patient. Au total, 1 087 patients ont été transférés vers un service avec programme de soins "pathologie cardiaque" A ou un service S1 après avoir séjourné dans un service avec programme de soins B.

4.2 Soins de l'accident vasculaire cérébral

Informations générales sur l'accident vasculaire cérébral

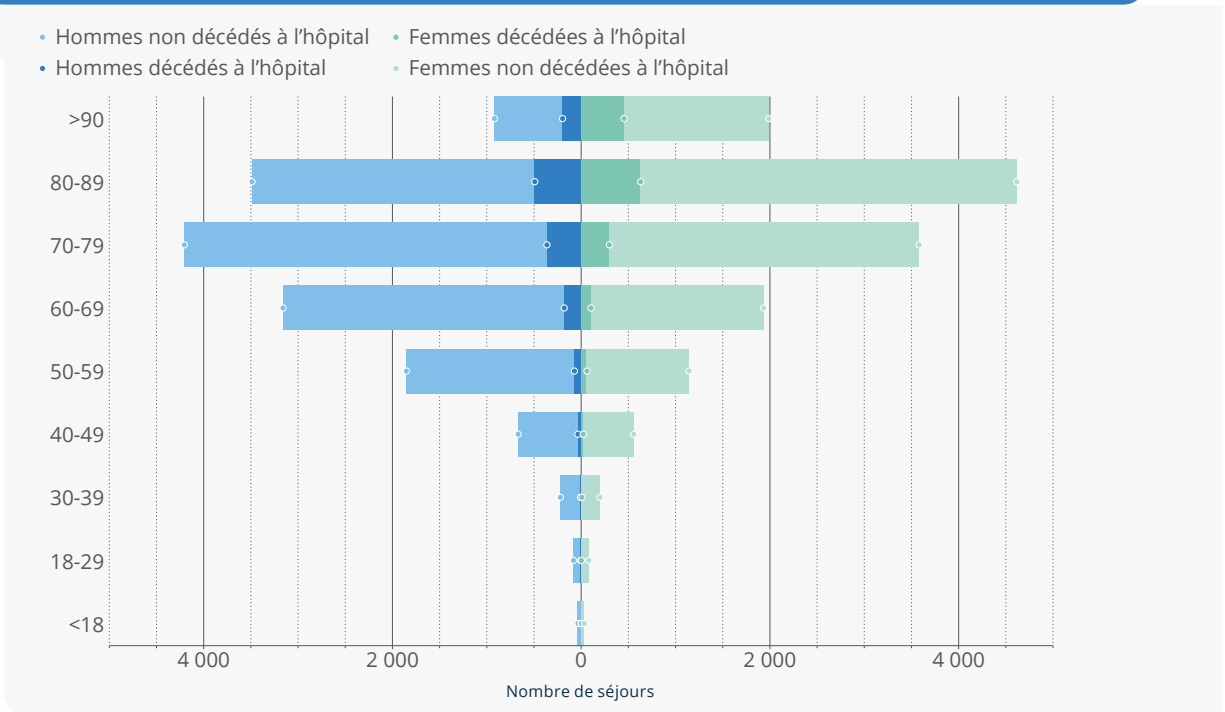
Ce chapitre aborde plus en détail l'accident vasculaire cérébral, une affection spécifique au sein du groupe plus large des maladies cérébrovasculaires, qui font elles-mêmes partie des maladies cardiovasculaires.

"En Belgique, environ 29 000 patients sont admis chaque année à l'hôpital"

En Belgique, environ 29 000 patients sont admis chaque année à l'hôpital avec un diagnostic principal de maladie cérébrovasculaire. Ces chiffres incluent les patients présentant un l'accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, ainsi que les patients ayant subi un accident ischémique transitoire ou d'autres affections telles que des sténoses des vaisseaux cérébraux sans infarctus.

À partir de l'âge de 40 ans, on observe une augmentation nette du nombre de patients atteints de ce type d'affections. La différence entre les hommes et les femmes est limitée (51 % d'hommes contre 49 % de femmes), bien que, dans les groupes d'âge de 40 à 79 ans, davantage d'hommes que de femmes soient hospitalisés pour une maladie cérébrovasculaire.

Nombre de patients avec un diagnostic principal de maladie cérébrovasculaire, par sexe et groupe d'âge



En 2022, 2 934 patients ayant un diagnostic principal de maladie cérébrovasculaire sont décédés dans les hôpitaux belges, soit 10,2 %.

Un accident vasculaire cérébral, également appelé stroke ou accident vasculaire cérébral (AVC), est une forme aiguë de maladie cérébrovasculaire au cours de laquelle des parties du cerveau sont endommagées à la suite d'un manque d'oxygène.

13 Source : SPF Santé publique (s.d.) Cellule technique. [Dataset]. Les patients suivants ont été inclus : patients avec un diagnostic principal (ICD-10-BE) d'hémorragie sous-arachnoïdienne (I60) ; hémorragie intracérébrale (I61) ; autre hémorragie intracrânienne non traumatique (I62) ; infarctus cérébral / accident vasculaire cérébral ischémique (I63) ; accident vasculaire cérébral non précisé comme hémorragique ou infarctus (I64) ; occlusion et sténose des artères cérébrales sans infarctus cérébral (I66) ; accident ischémique transitoire et syndromes apparentés (G45) ou avec l'un des codes APR-DRG suivants : accident vasculaire cérébral et occlusion d'artère précérébrale avec infarctus cérébral (DRG 045) ; accident vasculaire cérébral et occlusion d'artère précérébrale sans infarctus cérébral (DRG 046) ; accident ischémique transitoire et occlusion d'artère précérébrale sans infarctus (DRG 047).

Un accident vasculaire cérébral peut survenir selon deux mécanismes différents :

➔ **Un accident vasculaire cérébral ischémique**

Dans ce cas, le manque d'oxygène est causé par un rétrécissement ou une obstruction d'un vaisseau sanguin dans le cerveau. On parle alors d'infarctus cérébral ou de thrombose. Cette forme représente environ 85 % des cas et constitue la cause la plus fréquente d'AVC.

En savoir plus ?
https://www.belgianstrokecouncil.be/

➔ **Un accident vasculaire cérébral hémorragique**

Dans ce cas, le manque d'oxygène résulte d'une hémorragie spontanée dans le cerveau.

Les symptômes d'un accident vasculaire cérébral se manifestent généralement de manière aiguë et peuvent inclure, entre autres, une faiblesse ou une paralysie du visage, du bras et/ou de la jambe, des troubles de la parole, des troubles visuels, des vertiges, des problèmes d'équilibre et des maux de tête sévères.

La gravité d'un accident vasculaire cérébral dépend de l'étendue des lésions cérébrales et du délai entre la survenue de l'accident et le début du traitement. Ce principe est résumé par l'expression « Time is brain ».

Dans le cas d'un accident vasculaire cérébral ischémique, il est essentiel, si possible, de débuter rapidement un traitement visant à dissoudre ou à retirer le caillot sanguin, par thrombolyse ou thrombectomie. Plus le traitement est initié rapidement, plus les chances de récupération sont élevées. Un rétablissement complet n'est toutefois pas garanti. Un nombre important de patients conserve une limitation physique ou cognitive permanente ou décède.

Le programme de soins « soins de l'accident vasculaire cérébral »

La recherche scientifique[14] a montré que la mise en place d'unités spécialisées dans le traitement des accidents vasculaires cérébraux - appelées « stroke units » - améliore considérablement la récupération des patients. Elle permet notamment une diminution du risque de décès, une diminution du risque d'admission en réadaptation dans un établissement de soins et une diminution de la durée du séjour à l'hôpital.

Depuis 2014, un cadre juridique encadre la création de programmes de soins pour les AVC. Celui-ci décrit une organisation des soins en plusieurs niveaux, en fonction de la complexité et de la gravité de l'accident vasculaire cérébral. Ce cadre est associé à un ensemble de normes de qualité auxquelles il faut se conformer.

Dans le module « Soins aigus à l'hôpital », on distingue trois types :

- ➔ S0 – Hôpital sans agrément AVC_ S1 ou AVC_ S2, mais disposant d'un protocole de soins « soins de l'accident vasculaire cérébral » ;
- ➔ AVC_S1 – Programme de soins de base « soins de l'accident vasculaire cérébral »
- ➔ AVC_S2 – Programme de soins spécialisé « soins de l'accident vasculaire cérébral impliquant des procédures invasives ». Chaque autorité d'agrément ne peut accorder son agrément qu'à un maximum de 8 centres et un maximum de 15 centres AVC_S2 peuvent être agréés en Belgique au total.

Vous voulez en savoir plus ?
Arrêté royal du 19 avril 2014 fixant les normes auxquelles les programmes de soins « soins de l'accident vasculaire cérébral (AVC) » doivent répondre pour être agréés

Vous voulez en savoir plus ?
Arrêté royal du 16 décembre 2018 fixant le nombre maximum de programmes de soins spécialisés « soins de l'accident vasculaire cérébral aigu impliquant des procédures invasives

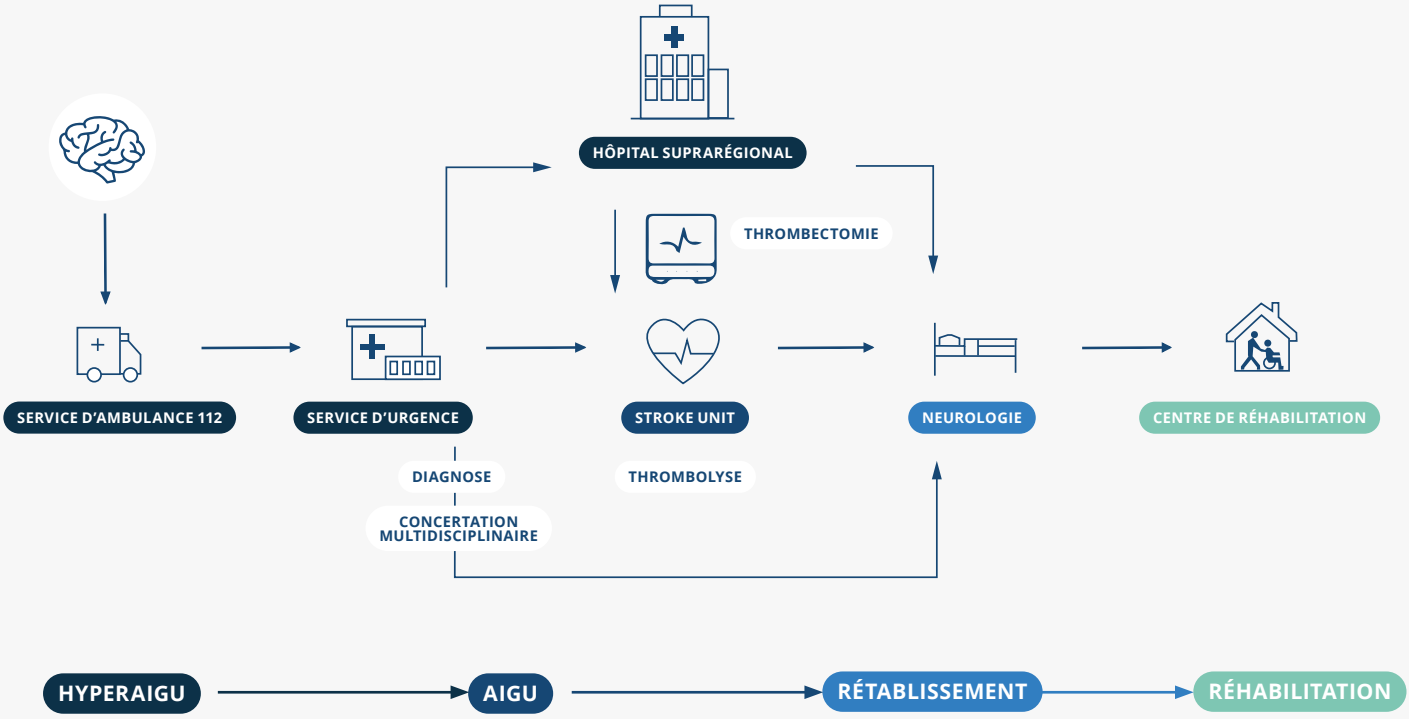
La concentration des soins invasifs pour les AVC constitue un objectif important de santé publique afin d'assurer une qualité de prise en charge optimale pour les patients. L'arrêté royal du 20 septembre 2022 a modifié la réglementation en vigueur en introduisant des normes de volume, une répartition géographique des centres et une limitation du nombre maximal de centres de soins invasifs pour les AVC, en tenant compte des compétences des différentes autorités en matière de reconnaissance. Toutefois, ces modifications ont été annulées à la suite d'un recours introduit auprès du Conseil d'État.[15]

14 Michiels Dominik, Sun Ying, Thys Vincent, Saka Rasit Omer, Hemelsoet Dimitri, Eyssen Marijke, Paulus Dominique. Les unités neurovasculaires : efficacité, indicateurs de qualité et organisation. Health Services Research (HSR). Bruxelles Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2012. Rapports KCE 181A. DOI : 10.57598/R181A.

15 f. Avis prescrits à l'article 3quater de l'arrêté du Régent du 23 août 1948 réglant la procédure devant la section du contentieux administratif du Conseil d'État, publiés au Moniteur belge les 10 janvier 2023, 14 février 2023 et 12 avril 2023. Ceux-ci sont respectivement disponibles aux liens suivants :
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article.pl?language=fr&sum_date=2023-01-10&lg_txt=f&numac_search=2022043265
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article.pl?language=fr&sum_date=2023-02-14&lg_txt=f&numac_search=2023040505
Moniteur belge
https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article.pl?language=fr&sum_date=2023-04-12&lg_txt=f&pd_search=2023-04-12&s_editie=&numac_search=2023040509&caller=&2023040509=&view_numac=2023040509N

Pour exploiter un programme de soins AVC_S1 ou AVC_S2, un hôpital doit recevoir un agrément de l'autorité compétente. Dans l'attente de ces agréments, les hôpitaux ont déjà mis en place une collaboration étendue au sein et en dehors de leur réseau. En effet, une étroite collaboration aussi bien avec l'aide médicale urgente qu'avec les centres de réadaptation agréés revêt une grande importance.

Le déroulement du trajet de soins du patient



HYPERAIGU

En cas de suspicion d'accident vasculaire cérébral (AVC), il est crucial d'alerter immédiatement les services d'urgence pour que le patient soit pris en charge dans les plus brefs délais. Ceux-ci veilleront à le transporter rapidement vers l'hôpital le mieux équipé, en tenant compte à la fois de la nature de l'AVC et de la distance.

Dès l'arrivée du patient aux urgences, un diagnostic est rapidement établi et le premier traitement médicamenteux est administré sans délai afin d'optimiser les chances de récupération.

AIGU

En fonction de la gravité de l'AVC et du niveau de spécialisation de l'hôpital, une consultation multidisciplinaire déterminera si le patient peut poursuivre son traitement dans l'établissement actuel ou s'il nécessite un transfert vers un centre plus spécialisé, notamment pour réaliser une thrombolyse ou une thrombectomie.

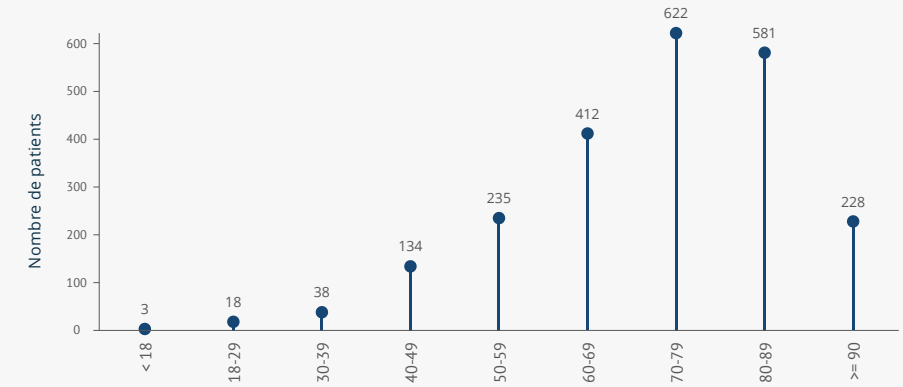
Selon l'état du patient, celui-ci pourra être admis dans une unité spécialisée dans le traitement des AVC, appelée "stroke unit", pour une prise en charge et une surveillance intensives. Si son état est jugé stable, il pourra être dirigé directement vers le service de neurologie pour continuer sa convalescence.

Thrombolyse

Afin de prévenir des lésions irréversibles du tissu cérébral, il est crucial, pour certains patients, de débuter un traitement anticoagulant dès que possible, idéalement dans les 30 minutes suivant leur arrivée à l'hôpital.[16] Environ 20 % des patients victimes d'un AVC nécessitent ce type de traitement. [17] Cependant, une étude réalisée en 2017 dans 44 pays européens a révélé que seulement 7 % des patients ayant subi un AVC ont pu bénéficier d'une thrombolyse, un traitement pourtant vital dans certains cas. En 2022, 2 271 patients victimes d'un accident vasculaire cérébral ischémique ont reçu un traitement à base d'anticoagulants (thrombolyse), ce qui représente 14,4 % du total des patients ayant subi un accident vasculaire cérébral ischémique cette année-là (15 808 patients), soit bien en-deçà du taux recommandé de 20 %.[18]

2 271 patients soit bien en-deçà du taux recommandé de 20 %

Nombre de patients avec un AVC ischémique (I63) traités par thrombolyse

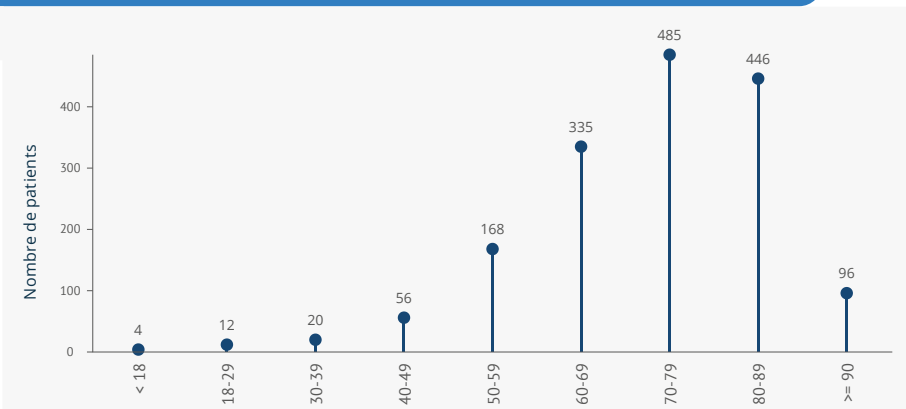


Thrombectomie

Lorsque la thrombolyse ne suffit pas en raison de la taille du caillot sanguin, il peut être décidé de retirer celui-ci par cathétérisme ou par thrombectomie. Environ 5 à 10 % des patients victimes d'un infarctus cérébral sont éligibles à ce type de traitement.

En 2022, 1 622 patients victimes d'AVC ischémiques ont été traité par thrombectomie dans un hôpital belge, ce qui représente 10,2 % du total des patients ayant subi un accident vasculaire cérébral ischémique cette année-là (15 808 patients).

Nombre de patients avec un AVC ischémique (I63) traités par thrombectomie



16 Source : Federatie Medisch Specialisten. (2019). Infarctus et hémorragie cérébrale. Consulté sur https://richtlijnendatabase.nl/

17 Source : Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg. (2024). Thème : Soins de l'accident vasculaire cérébral Consulté sur https://www.zorgkwaliteit.be/beroertezorg

18 Ces chiffres peuvent sous-estimer la réalité en raison d'un sous-enregistrement des traitements.

Convalescence et réadaptation

La nature et l'intensité des soins postopératoires varient en fonction de l'état du patient. Par exemple, après un traitement hospitalier, il peut être décidé d'orienter le patient vers un centre de réadaptation. Ce centre peut être rattaché à l'hôpital initial, plus proche du domicile du patient, ou spécialisé en fonction de ses besoins spécifiques.

4.3 Les bébés nés prématurément

Informations générales sur la prématurité

En 2022, 119 235 bébés sont nés dans les hôpitaux belges. Parmi ce groupe de nouveau-nés, 11 092 sont nés à un âge gestationnel inférieur à 37 semaines. Cela concerne 9,3 % de l'ensemble des nouveau-nés. Officiellement, on parle alors de prématurité.[19]

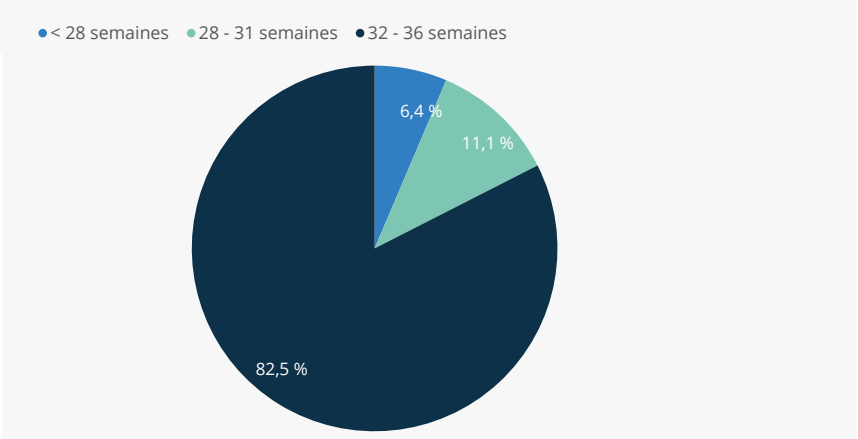
Dans ce groupe de bébés nés prématurément, 82,5 % sont nés à un âge gestationnel de 32 à 36 semaines, 11,1 % à 28-31 semaines et 6,4 % à moins de 28 semaines.

La majorité des naissances prématurées surviennent de manière spontanée, souvent en raison de causes inconnues. Toutefois, certaines peuvent être déclenchées par des facteurs médicaux tels que des infections ou des complications liées à la grossesse. Dans certains cas, il est nécessaire de procéder à une induction précoce du travail ou à une césarienne, en raison de complications comme les grossesses multiples ou des maladies chroniques chez la mère, telles que les affections cardiaques, pulmonaires ou rénales. Des conditions comme le diabète gestationnel et l'hypertension artérielle durant la grossesse augmentent également considérablement le risque de naissance prématurée.[20,21,22]

"En 2022, 9,3 % de l'ensemble des bébés sont nés à un âge gestationnel inférieur à 37 semaines."



Pourcentage de naissances prématurées par catégorie de durée de grossesse (2022)



19 Source : SPF Santé publique (s.d.) *Résumé hospitalier minimum (RHM)*. [Dataset].

20 Source : Shaw, J., Steegers, E. A., & Verbiest, S. (2020). *Preconception health and care: A life course approach*. Springer.

21 Source : Vats, H., Saxena, R., Sachdeva, M. P., Walia, G. K., & Gupta, V. (2021). Impact of maternal pre-pregnancy body mass index on maternal, fetal and neonatal adverse outcomes in the worldwide populations: A systematic review and meta-analysis. *Obesity Research & Clinical Practice, 15(6), 536-545.* https://doi.org/10.1016/j.orcp.2021.10.005

22 Source : Cobo, T., Kacerovsky, M., & Jacobsson, B. (2020). Risk factors for spontaneous preterm delivery. *International journal of gynaecology and obstetrics: the official organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics, 150*(1), 17–23. https://doi.org/10.1002/ijgo.13184

Dans les hôpitaux belges, les bébés nés avant 32 semaines de gestation présentent le plus souvent des diagnostics tels que des troubles respiratoires, une immaturité du système nerveux autonome, de l'anémie et une jaunisse néonatale.[23]

Au niveau mondial, les naissances prématurées représentent la principale cause de décès chez les enfants de moins de cinq ans. Ce chiffre élevé s'explique en grande partie par l'insuffisance des soins dans les pays à faible revenu.[24] Dans les pays à revenu élevé, presque tous les bébés nés prématurément survivent. Cependant, le risque de complications et d'effets durables sur l'enfant reste plus élevé. Les bébés prématurés présentent davantage de troubles du développement et du comportement, de difficultés d'apprentissage, de difficultés socio-émotionnelles et ils ont une moins bonne santé mentale.[25,26,27,28]

Trajet de soins pour les bébés nés prématurément

De nombreux services sont mis en place au sein des hôpitaux pour offrir des soins adaptés aux nouveau-nés.

Dans les maternités, les bébés restent généralement auprès de leur mère après l'accouchement. Au 1er janvier 2025, la Belgique comptait 98 sites hospitaliers dotés de maternités avec une fonction de soins néonatals non intensifs.

Si un nouveau-né nécessite des soins supplémentaires, il peut être admis dans un service N*, où il bénéficie d'une surveillance accrue. Cette fonction de soins néonatals non intensifs est disponible dans toutes les maternités du pays. À partir de 32 semaines d'âge gestationnel, les nouveau-nés peuvent être pris en charge dans ce service N*. En revanche, si un bébé naît avant 32 semaines ou nécessite des soins intensifs, il est transféré vers une unité de soins intensifs néonatals (NIC) pour une prise en charge spécialisée.

Les centres spécialisés suprarégionaux ont une fonction de soins périnataux ou fonction P*. Cette fonction consiste en un service MIC et NIC en plus d'une maternité avec une fonction N*.

- Un service MIC est un service qui suit de près les femmes qui ont une grossesse à (haut) risque.
- Un service NIC est un service de soins néonatals intensifs. Les nouveau-nés gravement malades ou présentent des conditions de maladie particulières sont soignés dans un service NIC où exerce un personnel spécialisé.



Les sites hospitaliers équipés d'un service de soins intensifs doivent également disposer de lits en unité de soins intensifs néonatals (NIC) afin de garantir la sécurité des soins pour les nouveau-nés issus de grossesses à haut risque.[29] En revanche, un site peut avoir une unité NIC sans nécessairement disposer d'un service MIC. En Belgique, 19 sites sont dotés d'un service MIC, tandis que 19 disposent d'une unité NIC.

23 Source : SPF Santé publique (s.d.) *Résumé hospitalier minimum (RHM).* [Dataset].

24 Source : Organisation mondiale de la santé. (2023). *Preterm birth*. Consulté sur https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ preterm-birth

25 Twilhaar, E. S., De Kieviet, J. F., Van Elburg, R. M., & Oosterlaan, J. (2020). Neurocognitive processes underlying academic difficulties in very preterm born adolescents. *Child Neuropsychology, 26(2), 274-287.*

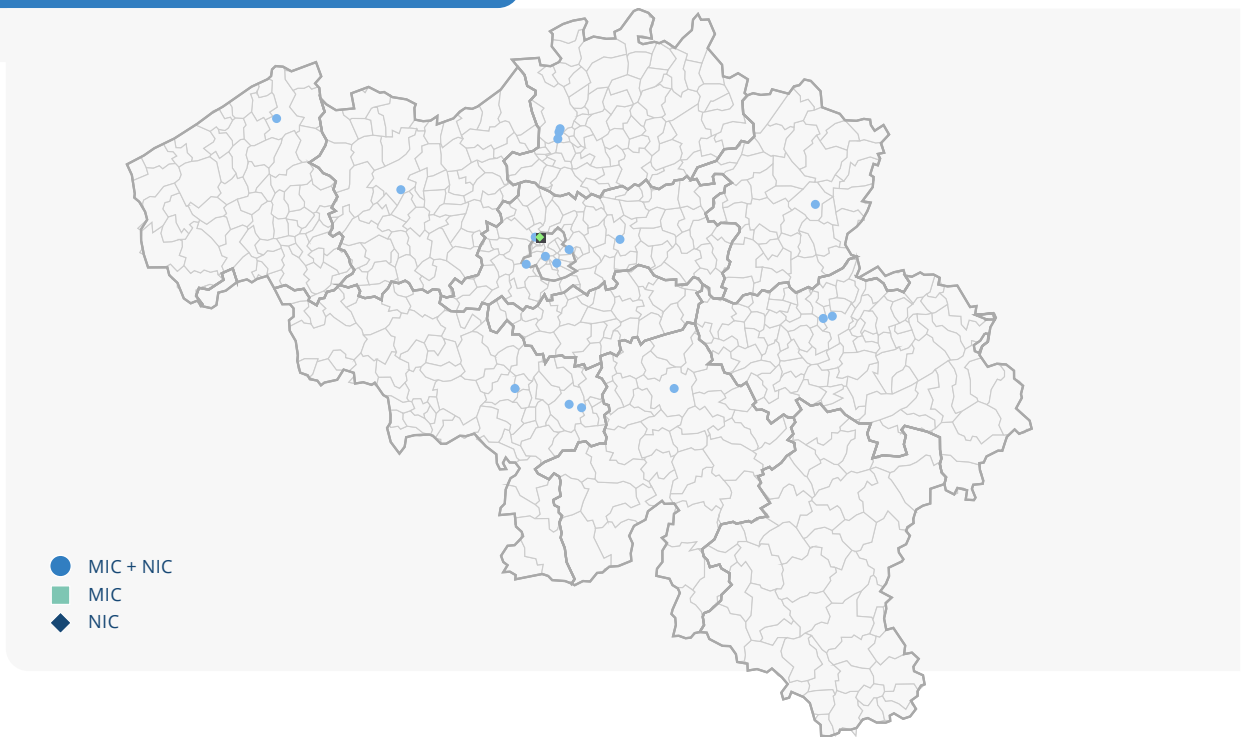
26 Roberts, G., Lim, J., Doyle, L. W., & Anderson, P. J. (2011). High rates of school readiness difficulties at 5 years of age in very preterm infants compared with term controls. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 32(2), 117-124*.

27 Montagna, A., & Nosarti, C. (2016). Socio-emotional development following very preterm birth: Pathways to psychopathology. *Frontiers in Psychology, 7, 80.*

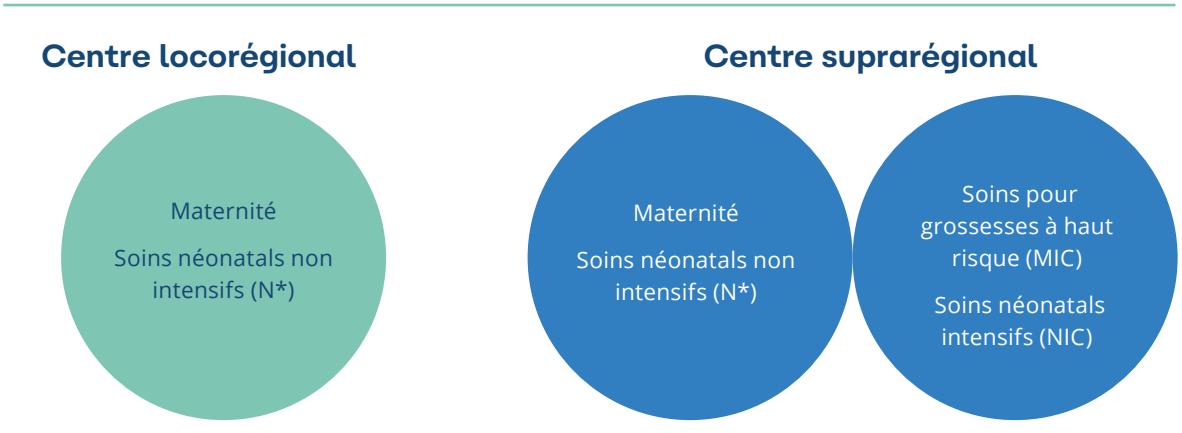
28 Johnson, S., O'Reilly, H., Ni, Y., Wolke, D., & Marlow, N. (2019). Psychiatric symptoms and disorders in extremely preterm young adults of 19 years of age and longitudinal findings from middle childhood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 58(8), 820-826.*

29 Un hôpital de la Région de Bruxelles-Capitale fait exception à cette règle.

Dispersion des services MIC et NIC (01/01/2025)



Les hôpitaux ayant une fonction P* concluent des accords de collaboration avec les hôpitaux n'ayant qu'une maternité et une fonction N*. En effet, une bonne collaboration entre les différents services est cruciale pour offrir des soins périnataux optimaux en Belgique. Si, lors d'une consultation prénatale, il est constaté qu'une grossesse présente des risques accrus, la femme enceinte peut être suivie dans un hôpital suprarégional disposant d'un service MIC. Cela permettra d'assurer une collaboration étroite entre les gynécologues et les pédiatres attachés aux services MIC et NIC. D'autre part, les accords de coopération garantissent également qu'un nouveau-né nécessitant des soins intensifs peut être transféré sans problème d'un service N* à un service NIC. Les raisons les plus courantes du transfert externe d'un nouveau-né d'un hôpital ne disposant pas d'un service NIC vers un service NIC sont le dysfonctionnement respiratoire, la prématurité et le manque d'oxygène à la naissance.[30]



Les nouveau-nés malades restent en unité de soins intensifs néonatals (NIC) jusqu'à ce que leur état de santé soit suffisamment stable pour permettre un transfert en toute sécurité vers l'hôpital de référence, où ils pourront recevoir des soins supplémentaires.

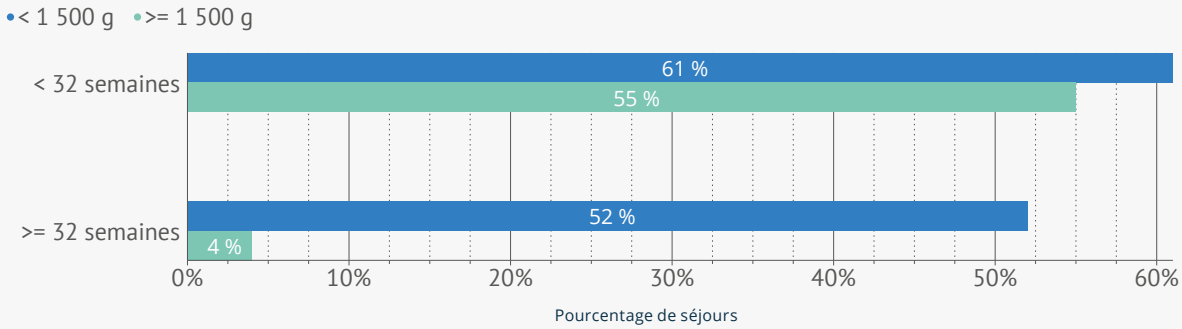
30 Source : Goemaes, R., Fomenko, E., Laubach, M., De Coen, K., Bogaerts, A. & Roelens, K. (2023). Perinatale gezondheid in Vlaanderen – Jaar 2022. Brussel: Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie.

Activité dans un département NIC

En 2022, 6 238 patients ont été admis dans un service NIC. La durée de séjour était très variable, avec une moyenne de 19 jours. La durée médiane du séjour est de 45 jours pour les nouveau-nés dont l'âge gestationnel est inférieur à 32 semaines et de 8 jours pour les nouveau-nés dont l'âge gestationnel est supérieur ou égal à 32 semaines.

La prématurité et le faible poids de naissance sont des critères d'admission en unité de soins intensifs néonatals (NIC). En général, les bébés nés avant 32 semaines de gestation sont systématiquement orientés vers un service NIC. En 2022, entre 55 % et 61 % des nouveau-nés ayant un âge gestationnel inférieur à 32 semaines ont été pris en charge en néonatologie au cours de leur séjour. En revanche, seulement 52 % des bébés pesant moins de 1 500 grammes, mais nés à 32 semaines ou plus, ont été admis dans un service NIC.[31]

Pourcentage de séjours par poids de naissance et durée de grossesse avec un passage en unité de soins intensifs néonatals



Rooming-in

Dans les services NIC, tout est mis en œuvre pour permettre aux mères de rester aussi proches que possible de leur bébé, car l'environnement joue un rôle crucial dans le développement des prématurés.[32] Toutefois, en Belgique, il n'est pas encore courant que les mères restent avec leur bébé pendant toute la durée de son hospitalisation en unité NIC.

Afin de renforcer la proximité entre les parents et leur enfant, des efforts sont faits pour transférer les prématurés vers un service N* plus proche de leur domicile dès qu'ils n'ont plus besoin de soins intensifs. Ces centres locorégionaux cherchent à augmenter le nombre de chambres parentales afin de favoriser cette proximité mère-enfant. La recherche montre que la proximité immédiate après la naissance, combinée à des soins adaptés au développement, contribue à l'attachement parent-enfant et au développement optimal du bébé prématuré.[33] Pour les mères, être proches de leur enfant et participer activement aux soins réduit également leur niveau de stress.[34] Le SPF Santé soutient la formation des professionnels dans les soins au développement par le biais de divers programmes de formation.

En savoir plus ?
consultez le site www.babyhospital.be

31 Pour 0,42 % des séjours de nouveau-nés, l'âge gestationnel est inconnu. Pour 0,09 % des séjours, le poids de naissance est inconnu.

32 Kuhn, P., Dufour, A., Zores, C. et al. (2017). The Auditory Sensitivity of Preterm Infants Toward Their Atypical Auditory Environment in the NICU and Their Attraction to Human Voices. In: Filippa, M., Kuhn, P., Westrup, B. (eds) Early Vocal Contact and Preterm Infant Brain Development. Springer, Cham. doi.org/10.1007/978-3-319-65077-7_7

33 Klemming, S., Lilliesköld, S & Westrup, B. (2021). Mother-Newborn Couplet Care from theory to practice to ensure zero separation for all newborns. *Acta Paediatrica*, 110:2951–2957. doi: 10.1111/apa.15997

34 Van Veenendaal, N.R., van Kempen, M.W., Birit B.F.P. et al. (2022). Association of a Zero-Separation Neonatal Care Model With Stress in Mothers of Preterm Infants. *Journal of American Medical Association*, 5(3):e224514. doi:10.1001/jamanetworkopen.2022.4514

4.4 Cancer du sein

Informations générales sur le cancer du sein

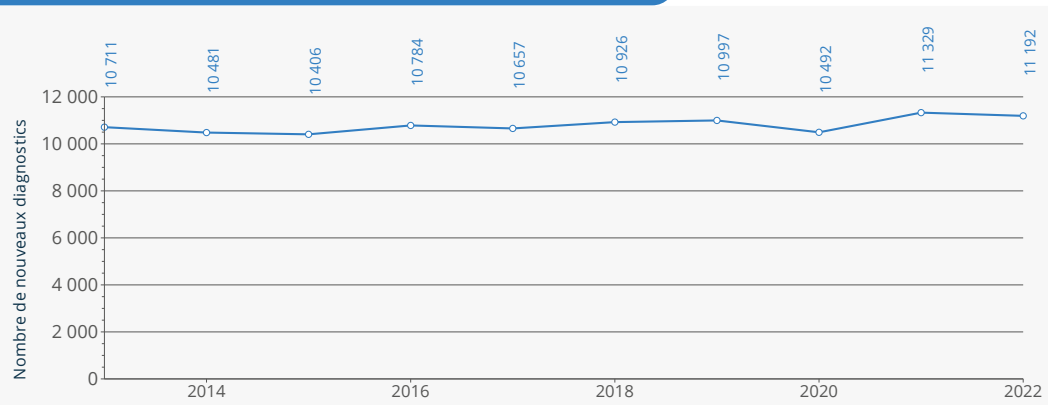
En Belgique, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes, avec une moyenne de 11 000 nouveaux diagnostics par an.[35] Ce type de cancer est également présent chez les hommes, mais dans une moindre mesure, avec une moyenne de 100 nouveaux cas par an. Au total, 88 512 femmes ont reçu un diagnostic de cancer du sein en 2021. Cela représente 1,5 % de la population féminine en Belgique.[36]

"En moyenne, 11 000 nouveaux diagnostics de cancer du sein sont posés chaque année chez les femmes. "

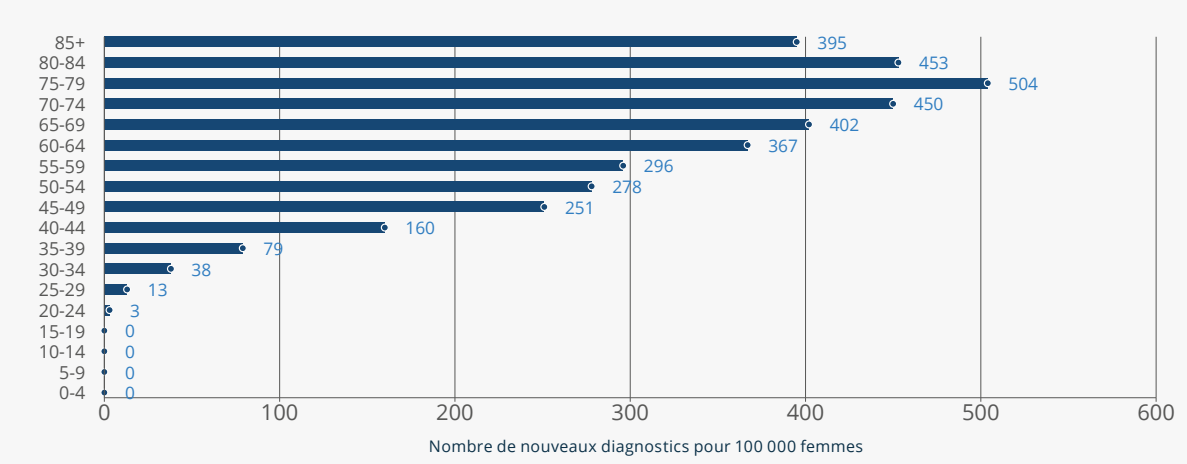
Plus de 80 % des diagnostics sont posés après l'âge de 50 ans, l'âge moyen des femmes étant de 64 ans.

42% des diagnostics sont établis à un stade précoce, et les programmes de dépistage sont conçus pour atteindre cet objectif. En Belgique, en 2021, 59 % des femmes âgées de 50 à 69 ans ont participé au dépistage organisé du cancer du sein.[37]

Évolution du nombre de nouveaux diagnostics chez les femmes



Nombre de nouveaux diagnostics de cancer du sein pour 100 000 femmes et par groupe d'âge en 2022

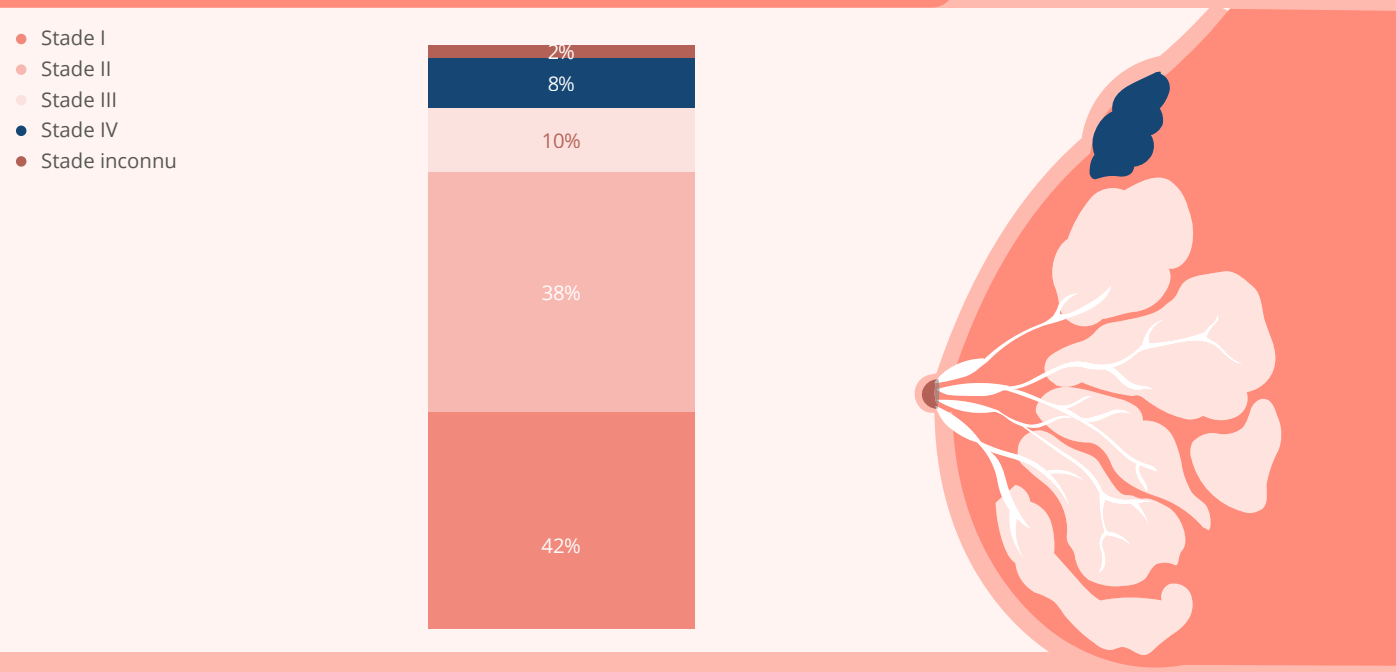


35 Source : Registre du cancer (2024). *Cancer Fact Sheets 2022, Belgian Cancer Registry (BCR)*, 2024
Consulté sur https://kankerregister.org/fr/publicaties/cancer-fact-sheet-cancer-du-sein-2022

36 Sciensano (2024). Maladies non transmissibles : Cancer. *Health Status Report*.
Consulté sur https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/cancer

37 Gerkens Sophie, Lefèvre Mélanie, Bouckaert Nicolas, Levy Muriel, Maertens de Noordhout Charline, Obyn Caroline, Devos Carl, Scohy Aline, Vlayen Annemie, Yaras Harun, Janssens Christophe, Meeus Pascal. Performance du système de santé belge: rapport 2024. Health Services Research (HSR). Bruxelles Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2024. Rapports KCE 376A. DOI : 10.57598/R376A.

Pourcentage de femmes atteintes d'un cancer du sein par stade au moment du diagnostic



Le taux de survie à 5 ans après un diagnostic de cancer du sein est de 93,3 %. Dans la tranche d'âge de 15 à 69 ans, ce taux atteint environnement 95%, tandis qu'il diminue à 90,6 % chez les femmes de plus de 70 ans.

Plus de chiffres ?
belgian-cancer-registry.shinyapps.io/data_app/

Programme de soins cancer du sein

Programmes de soins actuels

Afin de garantir la qualité et l'accès aux meilleurs soins possibles pour les patients, un arrêté royal (AR) a été publié en 2007, fixant les normes auxquelles les programmes de soins oncologiques spécialisés dans le cancer du sein doivent satisfaire pour être agréés.[38] Cet AR définit les critères auxquels un site hospitalier doit répondre pour être agréé comme « clinique du sein ». Les critères sont principalement basés sur la présence et la composition de l'équipe pluridisciplinaire et le volume minimum d'activité. Une clinique du sein est donc un département spécialisé au sein d'un hôpital qui se consacre exclusivement au traitement des affections oncologiques du sein. Cependant, cet arrêté royal n'empêche pas les patients de recevoir des soins dans une clinique qui ne respecte pas les critères mentionnés. Les soins pour le cancer du sein sont actuellement organisés en collaboration entre les cliniques du sein coordinatrices et les cliniques du sein satellites. Au total, au 1er janvier 2025, 76 cliniques du sein sont officiellement reconnues.

Pour en savoir plus sur la localisation des cliniques du sein :
https://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/partage-de-donnees-de-sante/institutions-de-soins

38 Arrêté royal du 15 décembre 2013, publié le 23 décembre 2013, modifiant l'arrêté royal du 26 avril 2007 fixant les normes auxquelles le programme de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein doit satisfaire pour être agréé. Consulté sur https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article.pl?language=fr&sum_date=2013-12-23&lg_txt=f&pd_search=2013-12-23&s_editie=&numac_search=2013024439&caller=&2013024439=&view_numac=2013024439nl

Cliniques du sein coordinatrices

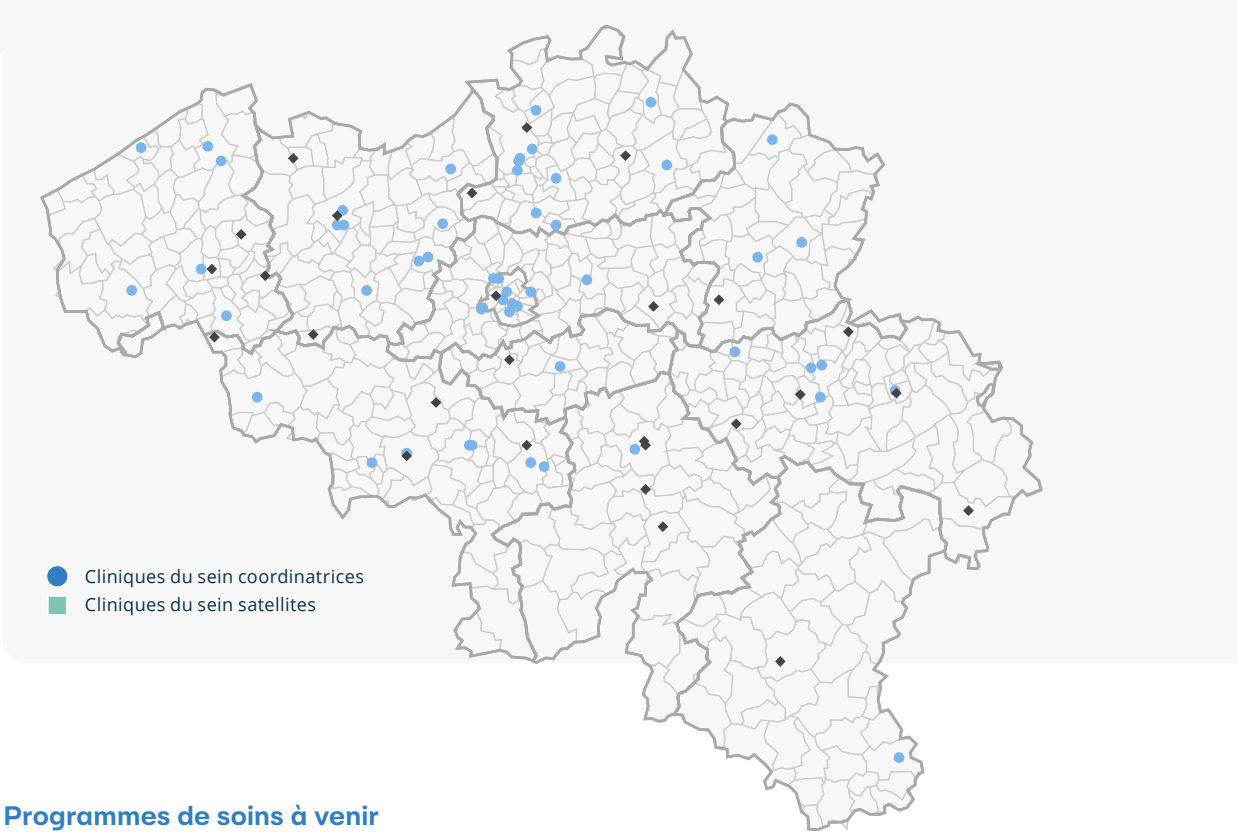
Au moins 125 nouveaux cas de cancer du sein doivent être diagnostiqués et traités dans ces cliniques chaque année. Une équipe spécialisée assure une prise en charge médicale et paramédicale multidisciplinaire complète. Toutes les phases les plus complexes des soins doivent être réalisées dans une clinique coordinatrice, y compris le diagnostic, la préparation du plan de traitement, la chirurgie et la réadaptation.

Cliniques du sein satellites

Ces cliniques travaillent en étroite collaboration avec une clinique du sein coordinatrice. Ces cliniques doivent diagnostiquer et traiter au moins 60 nouveaux cas de cancer du sein chaque année. Des traitements de suivi, tels que la chimiothérapie ou la radiothérapie, peuvent également être effectués dans ces cliniques.

Ces deux types de cliniques du sein doivent collaborer étroitement pour garantir la qualité des soins, tout en tenant compte du lieu de résidence des patientes. Idéalement, les soins les plus spécialisés et complexes sont fournis par la clinique du sein coordinatrice, tandis que les soins de suivi standard sont assurés dans la clinique satellite, située à proximité du domicile de la patiente.

Dispersion des cliniques du sein coordinatrices et des cliniques du sein satellites (01/01/2025)



Programmes de soins à venir

La réglementation relative aux programmes de soins du cancer du sein a été récemment réformée à la suite du rapport du KCE intitulé « Cancer du sein : les cliniques du sein agréées font-elles la différence ? », publié en 2023. Ce rapport souligne que la concentration des soins spécialisés dans des centres de référence dotés de l'expertise nécessaire et d'une équipe pluridisciplinaire permet d'améliorer la qualité des soins. En revanche, le risque de décès par cancer du sein est 30 % plus élevé chez les patientes traitées dans des cliniques non agréées.

Envie d'en savoir plus ?
https://kce.fgov.be/fr/cancer-du-sein-les-cliniques-du-sein-agreees-font-elles-la-difference

À la suite de ce rapport et en vue de concentrer les prestations de soins, la législation en vigueur a été modifiée.

Toutes les interventions chirurgicales (chirurgie conservatrice du sein, mastectomie, chirurgie des ganglions lymphatiques, chirurgie reconstructrice) ne pourront à l'avenir être réalisées que dans une clinique du sein coordinatrice. De plus, une consultation oncologique multidisciplinaire doit avoir lieu pour chaque patiente à la clinique du sein coordinatrice. À côté de cela, l'encadrement médical et infirmier est également renforcé. Les conditions spécifiques requises pour définir une clinique du sein coordinatrice en tant que telle sont également précisées dans la législation.

Des changements sont également prévus au niveau des cliniques du sein satellites. Elles seront remplacées par des cliniques du sein affiliées. Ces cliniques du sein affiliées se concentreront sur les procédures de diagnostic, la radiothérapie, les traitements systémiques néo-adjuvants et adjuvants et le suivi des affections malignes du sein. Le traitement est défini dans le plan de soins individuel de la patiente établi dans le cadre du programme coordinateur de soins avec lequel la clinique du sein affiliée a obligatoirement conclu un accord de collaboration. La conclusion obligatoire d'un accord de collaboration fournira un cadre de collaboration clair au niveau de tous les aspects des soins aux patients.

Chaque clinique du sein doit maintenir un niveau minimum d'activité et un encadrement minimum du personnel.

Une période de transition est prévue pour rendre ce nouveau modèle organisationnel opérationnel. Les modifications prendront effet à partir du 1er janvier 2026.



Vous voulez en savoir plus ?
Arrêté royal fixant les normes auxquelles le programme coordinateur de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein et le programme de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein doivent satisfaire pour être agréés.

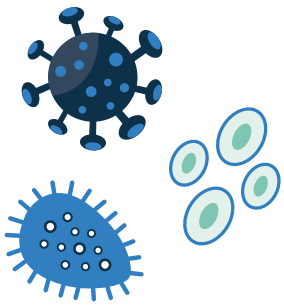
4.5 Maladies rares

Informations générales sur les maladies rares

« À ce jour, entre 6 000 et 8 000 maladies rares ont été identifiées. »

Une maladie est considérée comme « rare » si elle touche moins d'une personne sur 2 000. À ce jour, entre 6 000 et 8 000 maladies rares ont été identifiées. Il est important de souligner que la prévalence des différentes maladies peut varier considérablement. On estime que 98 % environ des patients atteints d'une maladie rare souffrent d'une des 400 maladies rares les plus courantes. Les autres maladies sont considérées comme extrêmement rares, avec une prévalence proche de 10 patients sur 1 million. Les maladies rares les plus connues sont la mucoviscidose, l'amyotrophie spinale, la maladie de Huntington et la dystrophie musculaire de Duchenne.

À titre d'exemple, nous reprenons ci-dessous des informations sur quelques-unes des maladies rares les plus connues :[39,40]



- **Mucoviscidose :** elle touche environ 1 nouveau-né sur 3 000 en Europe et 1 sur 5 000 en Belgique.
- **Amyotrophie spinale :** elle touche environ 1 naissance sur 30 000 en Europe.
- **Maladie de Huntington :** sa prévalence est estimée entre 1 / 20 000 et 1 / 10 000.
- **Myopathie de Duchenne :** elle touche principalement les garçons, avec une prévalence comprise entre 1 / 3 500 et 1 / 9 300.
- **Sclérose latérale amyotrophique :** sa prévalence est d'environ 1 / 20 000, avec une légère prépondérance masculine (ratio d'environ 1,5 homme pour 1 femme).
- **Hémophilie :** elle touche 1 garçon / 5 000 à la naissance et 1 personne / 12 000 dans la population générale.

La plupart de ces maladies sont des maladies génétiques graves et complexes qui peuvent être chroniques et évolutives. Pas moins de 75 % d'entre elles touchent des enfants. Parmi les patients atteints de maladies rares, 30 % meurent avant l'âge de 5 ans. En Belgique, on estime que plus de 660 000 personnes souffrent d'une maladie rare.

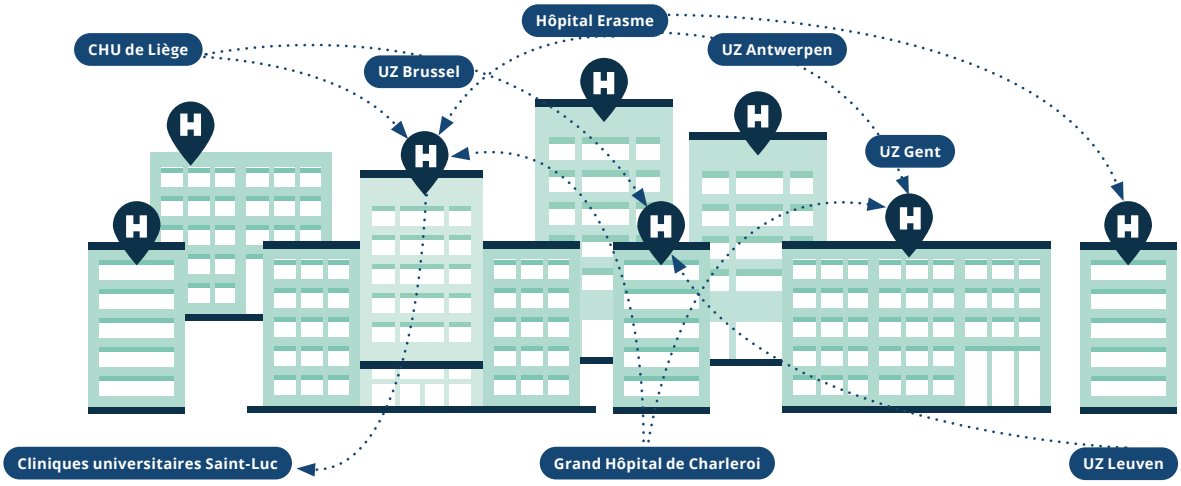
Ces maladies ont également des conséquences économiques et professionnelles importantes pour les patients et leurs familles. En moyenne, 36 % des patients doivent réduire considérablement, voire arrêter leur activité professionnelle. Dans 26 % des cas, un membre de la famille doit également renoncer à son emploi pour se consacrer aux soins.[41]

Dans la plupart des cas, il n'y a pas de guérison possible, mais un traitement symptomatique peut améliorer la qualité de vie du patient et prolonger son espérance de vie.

La multitude, la diversité et la rareté de ces maladies soulèvent plusieurs défis en matière de traitement. En moyenne, il faut cinq ans pour établir un diagnostic précis. Les spécificités de ces maladies rendent difficile la disponibilité de l'expertise nécessaire à leur prise en charge dans l'ensemble de la Belgique. C'est pourquoi les réseaux visant à mutualiser l'expertise dans ce domaine sont particulièrement essentiels.

Réseaux de maladies rares existants en Belgique

Le traitement des maladies rares nécessite des soins hautement spécialisés. Les médecins généralistes et spécialistes peuvent orienter leurs patients vers un des huit hôpitaux qui disposent de « Fonctions maladies rares » agréées. Cet agrément garantit la qualité des soins, l'expertise diagnostique, la prise en charge multidisciplinaire spécialisée, l'accès à des traitements innovants et la possibilité de participer à la recherche. Les hôpitaux qui ont obtenu cet agrément sont les suivants : Cliniques universitaires Saint-Luc, CHU de Liège, UZ Brussel, Hôpital Erasme, UZ Antwerpen, UZ Leuven, UZ Gent ainsi que le Grand Hôpital de Charleroi en collaboration avec l'Institut de Pathologie et de Génétique (IPG).



39 Source : Sciensano. (2024). *Maladies rares*. Consulté sur https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/maladies-rares

40 Source : Orphanet. (2024). *Accès aux données agrégées d'Orphanet.* Consulté sur https://www.orphadata.com

41 Source : Fonds Maladies rares et Médicaments orphelins. (2011). Recommandations et propositions d'action pour un Plan belge les maladies rares. Consulté sur https://www.departementzorg.be/nl/zeldzame-ziekten-0

En Flandre, l'association « Vlaamse Netwerken Zeldzame Ziekten » a été créée en 2017. Cette structure facilite la mise en place de réseaux des maladies rares en Flandre. Il existe aujourd'hui 23 réseaux, basés sur les mêmes groupes de maladies que les réseaux européens de référence. La participation à ces réseaux est volontaire.

Réseaux européens de référence Maladies rares (ERN)

Le grand nombre de maladies rares, ainsi que la rareté et la complexité de chacune d'elles, représentent un défi majeur. L'expertise nécessaire pour traiter ces maladies n'est pas toujours disponible, et parfois même pas dans le pays de résidence du patient, ce qui complique également l'accès aux traitements. De plus, les caractéristiques de ces maladies entraînent un manque de ressources dans les systèmes de santé, comme le coût souvent (très) élevé des traitements et la difficulté de mener des recherches en raison du faible nombre de patients et du manque de données. En Europe, on estime que 30 millions de personnes sont touchées par une maladie rare.



Pour relever ces défis, en 2017, la Commission européenne, les États membres de l'UE et la Norvège ont créé les réseaux européens de référence Maladies rares, également appelés ERN.

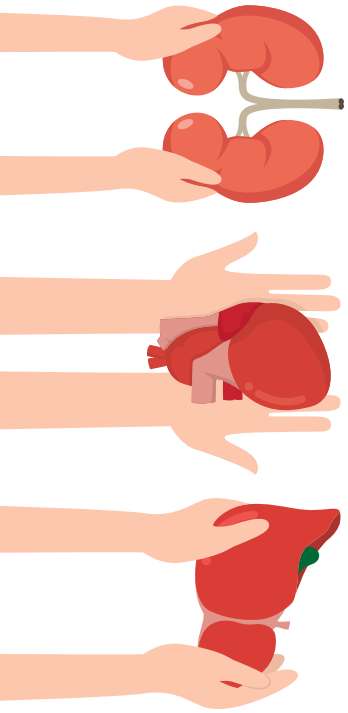
Il s'agit de réseaux virtuels qui visent à rassembler l'expertise européenne en matière de maladies rares. Il existe actuellement 24 ERN, chaque réseau étant spécialisé dans un type de maladie spécifique. Des équipes d'experts de toute l'Europe participent à ces réseaux, qui visent à diffuser l'expertise plutôt que de référer les patients. Les réseaux travaillent sur plusieurs fronts, notamment les consultations virtuelles, la mise en place de registres spécifiques, l'élaboration de lignes directrices de traitement et l'organisation de sessions de formation pour partager les connaissances.

Un prestataire de soins peut solliciter l'expertise des membres d'un réseau européen de référence (ERN). Les experts se réunissent pour analyser le cas particulier du patient. Si nécessaire, des examens complémentaires peuvent être demandés et, dans la mesure du possible, effectués dans le pays de résidence du patient. L'objectif de ce comité consultatif virtuel est de poser un diagnostic précis et de recommander le traitement le plus approprié. Lorsque l'intervention d'un spécialiste est requise, des efforts sont déployés pour transférer l'expertise dans le pays du patient, plutôt que de faire voyager le patient vers le lieu d'expertise. Cependant, cela n'est pas toujours réalisable.

Ce dispositif permet aux professionnels de la santé, qui avaient l'habitude de traiter des cas rares et complexes de manière isolée, de consulter leurs collègues et d'obtenir un deuxième avis.

Vous voulez en savoir plus ?
https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/european-reference-networks_fr

4.6 Don et transplantation d'organes



Eurotransplant

Dans le domaine du don et de la transplantation d'organes, la collaboration est essentielle, tant au niveau national qu'international. La Belgique s'engage à travailler en étroite collaboration avec Eurotransplant, une organisation internationale à but non lucratif qui facilite la communication entre les hôpitaux donneurs et les centres de transplantation. Eurotransplant optimise l'attribution et l'échange d'organes entre les huit pays participants.

Les patients en attente de transplantation sont inscrits dans une base de données centrale d'Eurotransplant. Lorsque qu'un organe est disponible, ses caractéristiques sont également enregistrées dans cette base de données. Un programme informatique recherche alors une correspondance potentielle pour chaque organe proposé, en veillant à respecter les réglementations internationales et nationales en matière de don d'organes.

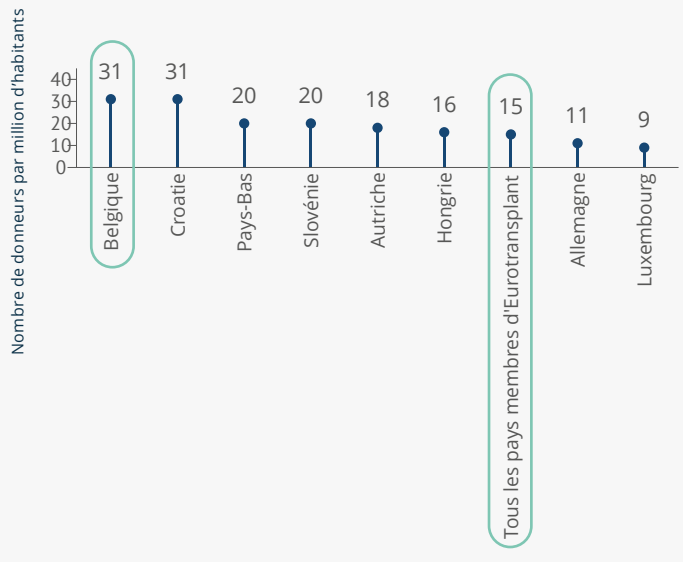
Cette collaboration internationale augmente les chances de compatibilité entre un donneur et un patient inscrit sur la liste d'attente. La région d'Eurotransplant, qui comprend la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg, l'Allemagne, l'Autriche, la Slovénie, la Croatie et la Hongrie, compte plus de 130 millions d'habitants. Une telle population offre un potentiel considérable pour le don d'organes, bien que le nombre de greffes dépende toujours de la disponibilité des donneurs.

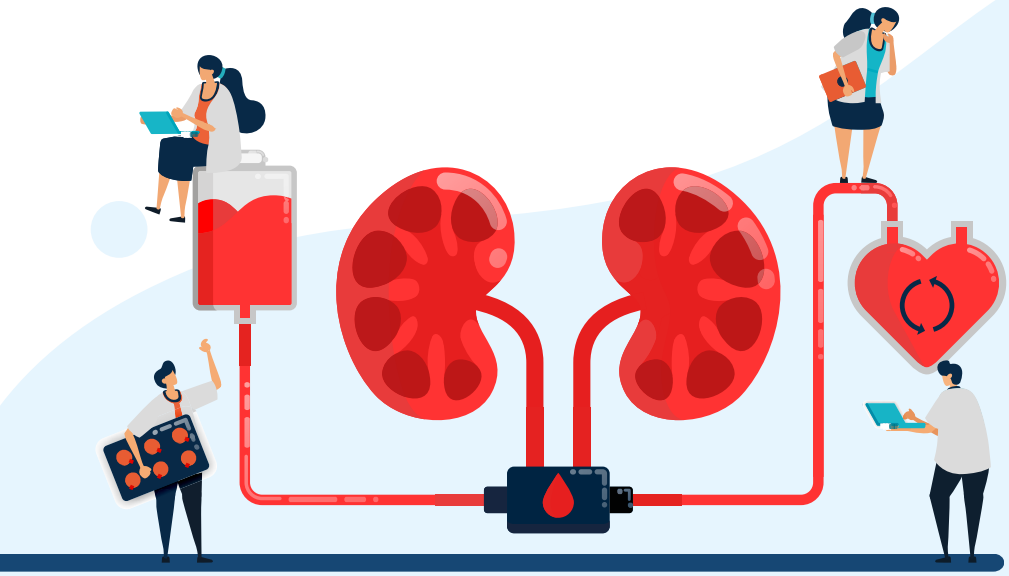
En savoir plus ?
https://www.eurotransplant.org/

Don d'organes

Dans les pays faisant partie du réseau Eurotransplant, le nombre de donneurs d'organes de minimum 1 organe varie de 9 à 31 par million d'habitants.

Nombre de donneurs par million d'habitants dans les pays membres d'Eurotransplant en 2024





“Avec 31 personnes par million d’habitants donnant au moins un organe , la Belgique affiche le nombre le plus élevé de donneurs parmi les huit pays membres du réseau Eurotransplant.”

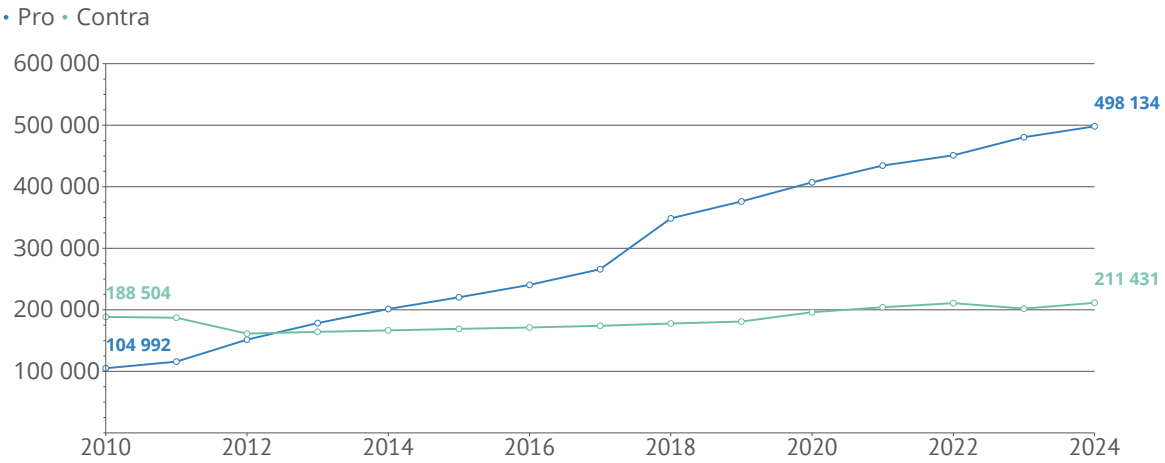
Choisir de s’enregistrer comme donneur d’organes ?
Klikvoororgaandonatie.be

La Belgique présente le plus grand nombre de donneurs par million d’habitants parmi les pays du réseau Eurotransplant. Cependant, en 2022, l’Espagne, qui ne fait pas partie d’Eurotransplant, a enregistré le taux le plus élevé avec 47 donneurs par million d’habitants. [42]

Ce succès belge repose sur un cadre légal solide et sur les efforts conjugués des hôpitaux et des autorités. La législation en vigueur adopte un système d’opt-out, qui considère la population comme donneuse par défaut, sauf opposition explicite. Cela contraste avec le système d’opt-in pratiqué dans certains autres pays, qui nécessite le consentement explicite des individus ou de leur famille.

En plus du système d’opt-out, la Belgique dispose d’un registre national où chaque citoyen peut enregistrer son choix concernant le don d’organes. En 2024, ce registre comptait 709 565 enregistrements, dont 70 % étaient positifs, indiquant que les patients consentent à donner leurs organes. Le nombre d’enregistrements a fortement augmenté depuis 2010, avec une augmentation notable des enregistrements positifs (+374 %) par rapport aux enregistrements négatifs (+12 %). Si un patient ne s’inscrit pas dans le registre, la question du don d’organes est alors posée à sa famille proche.

Évolution du nombre d’enregistrements dans le registre national des dons d’organes



42 Source : Conseil de l’Europe Organización Nacional de Trasplantes (2023). Chiffres internationaux sur le don d’organes et la transplantation 2022. Newsletter transplant, EDQM, 28 (2023). Consulté sur https://www.transplant-observatory.org/summary/

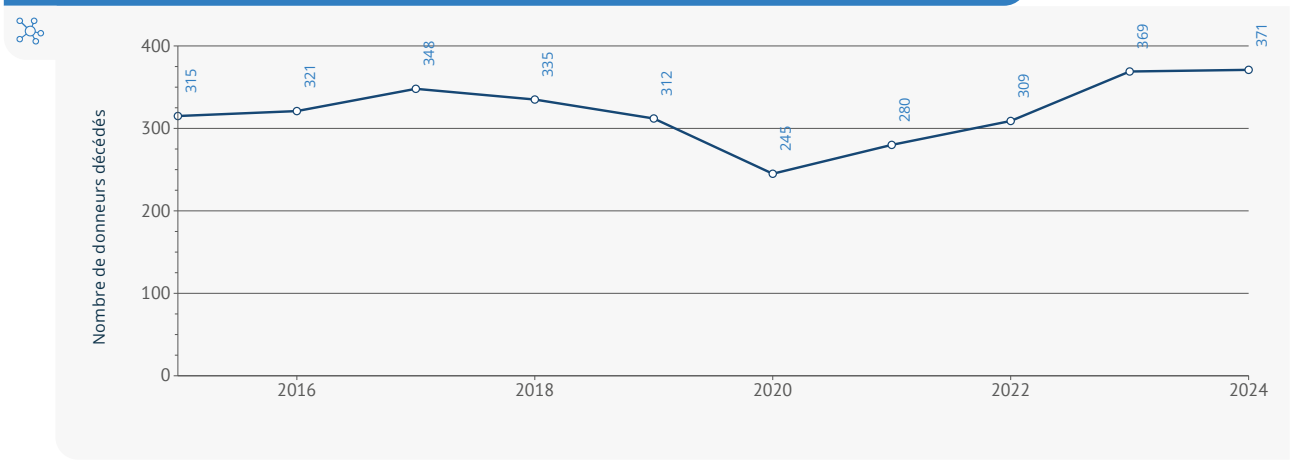
La transplantation d'organes

Avec 33 programmes de transplantation pour différents organes dans 8 centres de transplantation à travers le pays, dont 7 hôpitaux universitaires et 1 hôpital de transplantation cardiaque, la Belgique a mis en place une infrastructure avancée pour le don et la transplantation d'organes. Ces centres travaillent en étroite collaboration avec une centaine d'hôpitaux dans le pays, dans lesquels des coordinateurs médicaux et infirmiers locaux du don d'organes ont été nommés. Ces coordinateurs jouent un rôle crucial dans la détection des donneurs potentiels et dans la rationalisation du processus de don.

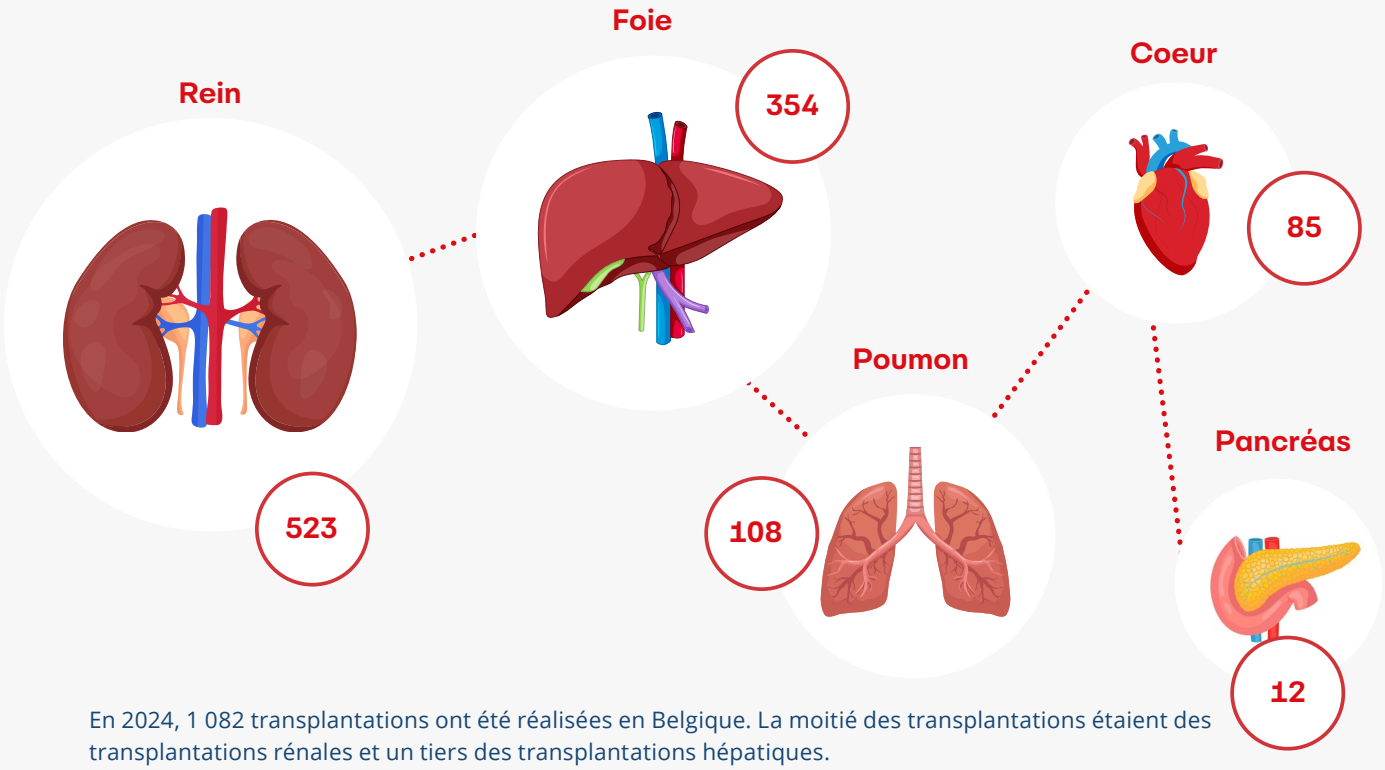
La collaboration efficace entre les centres de transplantation et les hôpitaux a non seulement permis d'augmenter le nombre de donneurs, mais a également suscité un intérêt international. D'autres pays s'intéressent au modèle belge de coopération et de coordination, ce qui montre clairement qu'un effort conjoint au niveau national et international est essentiel pour améliorer les projets de don et de transplantation d'organes dans le monde entier.

Au cours des dix dernières années, le nombre de dons annuels d'organes par des patients belges est passé de 315 à 371 (+18 %).

Évolution du nombre de donneurs décédés ayant fait don d'au moins un organe en Belgique



Nombre de transplantations en Belgique en 2024

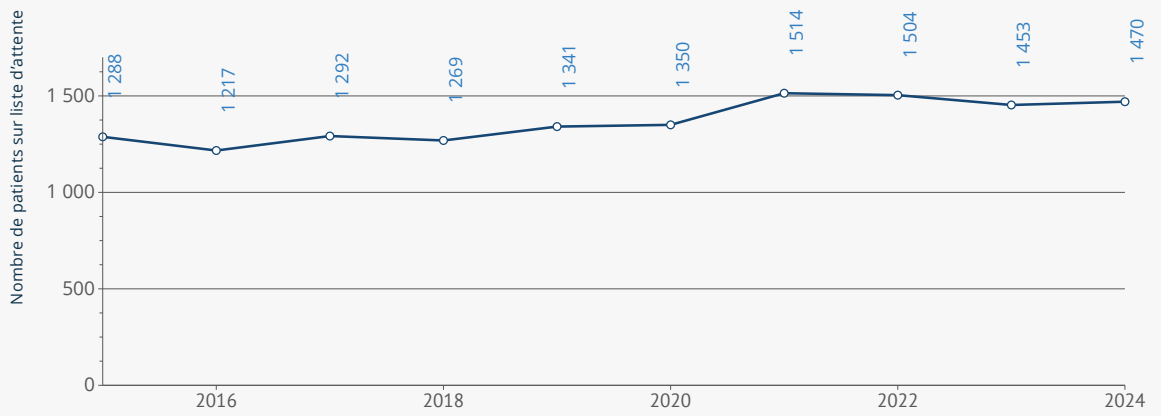


En 2024, 1 082 transplantations ont été réalisées en Belgique. La moitié des transplantations étaient des transplantations rénales et un tiers des transplantations hépatiques.

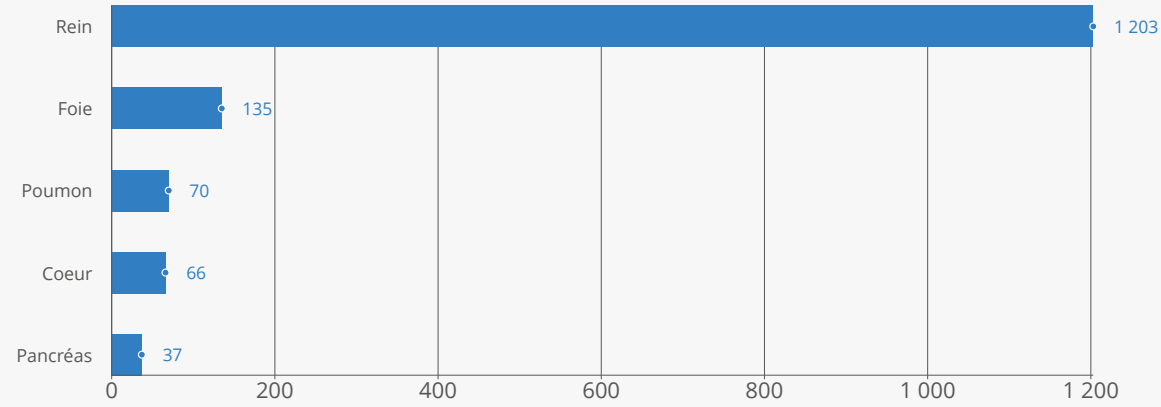
Liste d'attente pour une transplantation d'organes

En 2024, il y avait une liste d'attente pour 1 470 transplantations d'organes en Belgique. Ce nombre a augmenté de 14 % depuis 2015.

Évolution du nombre de patients actifs sur la liste d'attente d'une transplantation d'organes en Belgique



Nombre de personnes sur liste d'attente par type d'organe en 2024



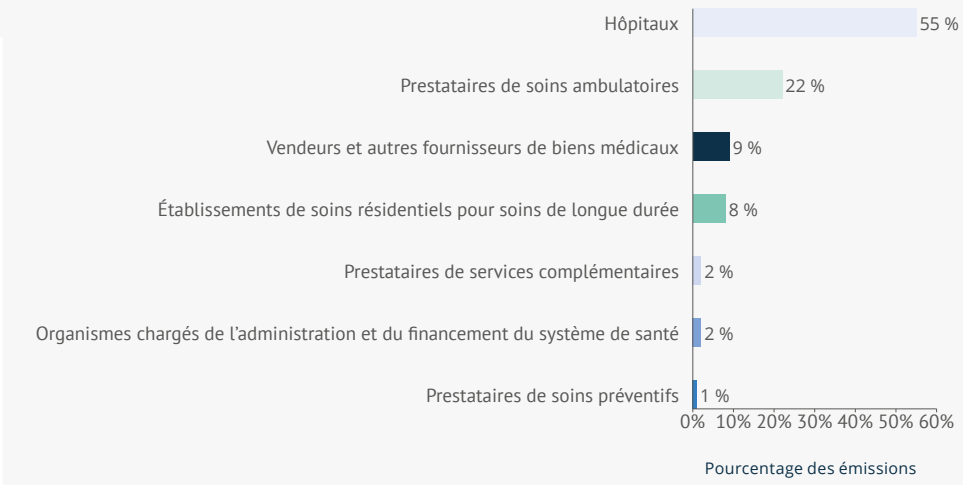
En savoir plus ?
https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes

4.7 Operation Zéro

Le changement climatique a un impact croissant sur notre vie quotidienne. La nécessité d'une action climatique dans tous les secteurs, y compris le secteur des soins de santé, devient de plus en plus évidente. Le secteur des soins contribue de manière significative aux émissions de CO_2 et joue donc un rôle crucial dans la lutte contre le changement climatique. Le secteur belge des soins de santé – y compris les hôpitaux, les maisons de repos, la médecine préventive et les soins ambulatoires – est responsable de 5 % des émissions totales. Cela représente 9.901 kilotonnes d'équivalent CO_2 par an. Sans mesures drastiques, une augmentation de 61 % est attendue d'ici 2050, principalement en raison de la demande croissante en soins due au vieillissement de la population et aux effets du réchauffement climatique. Pour relever ce défi, les autorités fédérales, régionales et communautaires ont développé le Plan d'Action National Environnement-Santé (NEHAP). De ce plan est née l'étude « Operation Zéro », qui fournit une vision détaillée de la répartition des émissions de CO_2 au sein du secteur des soins.

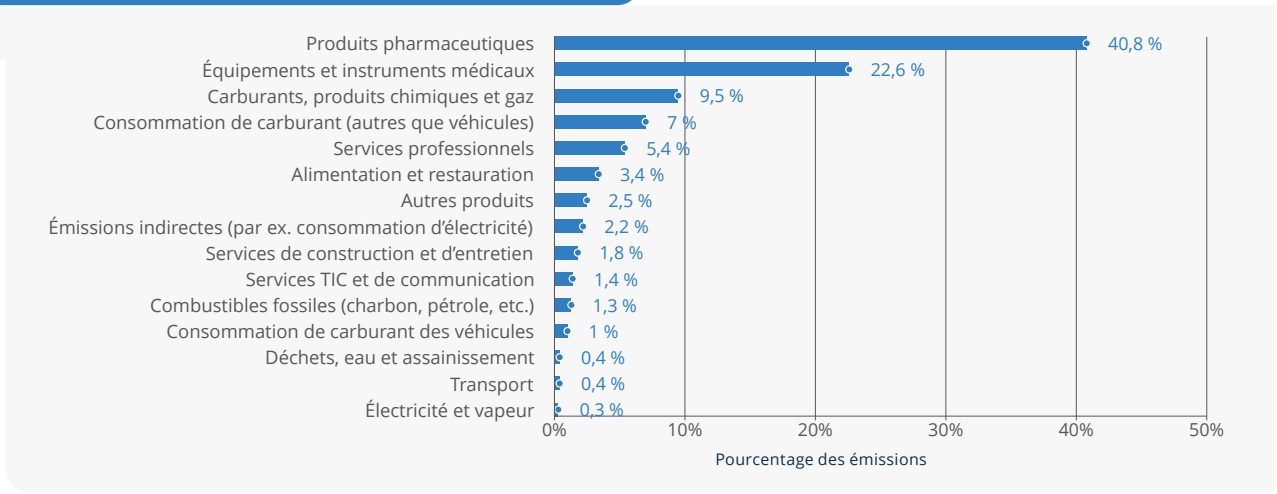
Les hôpitaux sont responsables de 55 % des émissions totales.

Émissions par type de prestataire de soins



Les biens et services, tels que le matériel médical, la nourriture, le matériel de bureau et les médicaments, représentent plus de 80 % des émissions dans les hôpitaux. Les produits pharmaceutiques à eux seuls représentent 40,8 % des émissions totales, notamment en raison des gaz anesthésiques et des inhalateurs en aérosol, qui émettent des gaz à effet de serre. Un cinquième des émissions provient des équipements et instruments médicaux utilisés.

Pourcentage des émissions dans les hôpitaux par catégorie



De nombreuses institutions de soins prennent déjà des mesures concrètes pour intégrer la durabilité et réduire leur empreinte écologique. Cela se fait notamment par :

- Le passage aux énergies renouvelables
- La construction durable et économe en énergie
- Le traitement des déchets et l'économie circulaire dans les soins
- Une restauration locale et durable

Grâce à des collaborations internationales, les connaissances sont partagées pour apprendre comment les défis sont relevés dans d'autres pays.

Lors du sommet climatique de 2021, la Belgique s'est engagée à rendre le secteur des soins climatiquement neutre d'ici 2050. Grâce à « Operation Zéro », nous disposons désormais d'un aperçu détaillé des émissions de CO_2 dans le secteur des soins, ce qui aide tant les autorités que les établissements de soins à prendre des mesures ciblées.

En savoir plus ?
https://www.environnement-sante.be/fr/actualites/operation-zero-premiere-etape-vers-la-decarbonisation-des-soins-de-sante

CONCLUSION

Dans cette publication, nous avons mis en lumière diverses formes de collaboration déjà établies pour améliorer la qualité des soins de santé dans le secteur des hôpitaux généraux. Ces initiatives témoignent d'une volonté collective de renforcer notre système de santé, mais malgré les progrès encourageants, il reste encore du chemin à parcourir.

La mise en place de réseaux hospitaliers exige une réorganisation des activités, l'élaboration de nouvelles formes de financement et l'adaptation du cadre juridique. Le succès de ces innovations repose sur l'engagement et l'implication continus de tous les acteurs du secteur. Des prestataires de soins de santé aux décideurs politiques, chacun a un rôle crucial à jouer dans la mise en œuvre et le renforcement de ces réseaux. Un effort concerté pour surmonter les obstacles et saisir les opportunités est essentiel.

Il est indispensable de continuer à favoriser la coopération et à encourager le partage des responsabilités. Un système de santé durable, efficace et centré sur le patient ne peut être réalisé que par un travail collectif et une vision commune. En unissant nos forces, nous pouvons relever les défis actuels et futurs, en garantissant à chaque citoyen un accès équitable à des soins de qualité.

Confiants dans l'avenir et reconnaissants des efforts déjà accomplis, nous concluons cette publication en lançant un appel à la poursuite de la coopération et au partage des responsabilités. Ensemble, nous pouvons bâtir un système de santé résilient, prêt à répondre aux besoins de demain et à offrir des soins d'excellence à tous.