

22 oct 2026 -01:00

NEED : une analyse éthique et une déclinaison pédiatrique de l'évaluation des besoins non rencontrés

NEED est une initiative portée par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) en collaboration avec Sciensano. L'objectif ? Identifier et évaluer, au niveau des patients et de la société, les besoins non rencontrés associés à des maladies individuelles. Ces informations sont collectées de façon structurée au moyen d'un cadre d'évaluation scientifique et rassemblées dans une base de données centralisée librement accessible. Elles peuvent être extrêmement précieuses pour orienter la prise de décision et l'innovation en santé vers les domaines où elles sont le plus nécessaires. Deux nouvelles études viennent d'être publiées dans le cadre du projet. La première propose une analyse éthique des différents types de besoins non rencontrés, et offre ainsi des repères pour les prioriser d'une manière rationnelle et moralement défendable. La seconde développe une version pédiatrique du cadre d'évaluation, qui intègre les spécificités de ce public bien particulier tout en restant dans la lignée du cadre existant.

L'analyse éthique du cadre d'évaluation NEED

Pourquoi est-ce important ?

Identifier et évaluer les besoins non rencontrés liés à la santé à l'aide du cadre NEED est un premier pas essentiel pour aider les acteurs de la recherche, de l'innovation et de la prise de décision en santé à identifier les maladies – et les besoins qui y sont associés – nécessitant davantage d'attention.

Néanmoins, dans un contexte où les moyens financiers et humains sont limités, il n'est pas possible de s'attaquer immédiatement à tous les chantiers : il faut fixer des priorités. Ces choix difficiles nécessitent de comprendre non seulement l'ampleur des besoins, mais aussi les raisons qui les rendent importants sur le plan éthique.

Une telle analyse ne permet pas d'établir un classement automatique, car la pertinence éthique des besoins non rencontrés doit toujours être appréciée en contexte. En combinaison avec d'autres considérations, par exemple d'impact ou de faisabilité, elle offre néanmoins des balises pour une priorisation plus transparente et mieux justifiée.

Comment avons-nous procédé ?

L'équipe de recherche s'est appuyée sur un cadre éthico-philosophique existant pour examiner les critères du cadre NEED selon leur importance pour la capacité des personnes à mener leur vie comme elles le souhaitent et à poursuivre leurs objectifs. Cette approche distingue trois catégories : les critères qui touchent à des facteurs essentiels pour garantir cette capacité (l'espérance de vie, la santé physique et psychologique, etc.), ceux qui concernent des facteurs qui permettent d'éviter que cette capacité se détériore (l'existence de traitements efficaces et accessibles, l'impact financier de la maladie, etc.), et enfin ceux qui concernent des facteurs qui renforcent cette capacité (comme la scolarité ou les études, les relations sociales...).

Un même critère peut toutefois relever de plusieurs catégories, selon la situation. Ainsi, l'accès à un

traitement ou les conséquences financières d'une maladie peuvent aussi toucher aux conditions les plus fondamentales de la capacité à mener sa vie, notamment lorsque la survie ou l'accès aux besoins essentiels s'en trouvent menacés.

Les besoins qui menacent ces conditions fondamentales appellent une attention particulière. Il existe en effet des arguments éthiques pour leur accorder une priorité, qu'ils n'aient pas de solutions ou que les solutions qui existent soient insuffisantes ou trop peu accessibles.

Le cadre NEED pédiatrique

Pourquoi est-ce important ?

Alors que les enfants représentent environ un quart de la population mondiale, seuls 6 à 12 % des essais cliniques les concernent. Il y a donc un décalage entre leurs besoins de santé et les efforts de recherche et d'innovation, qui s'explique notamment par les difficultés propres à la recherche pédiatrique, qui la rendent plus complexe et coûteuse.

Pourtant, les résultats obtenus chez l'adulte ne peuvent pas être directement appliqués aux enfants. Leur développement influence en effet la manière dont les maladies se manifestent chez eux, mais aussi la manière dont ils répondent aux traitements. Dans l'autre sens, une maladie survenant durant l'enfance peut aussi affecter leur développement et avoir des conséquences tout au long de la vie, pour l'enfant comme pour sa famille.

Il est donc essentiel de renforcer la recherche et la visibilité des besoins dans ce public spécifique. L'évaluation NEED peut y contribuer. Néanmoins, le cadre d'évaluation NEED 2025 a été élaboré pour l'identification des besoins d'une population adulte, et devait donc être adapté en fonction des spécificités des enfants pour être utilisable dans ce public.

Qu'avons-nous fait et pourquoi ?

Pour rendre l'approche NEED pleinement utilisable chez les enfants, l'équipe de recherche a comparé le cadre d'évaluation existant à une liste très complète des besoins non rencontrés pertinents pour une population pédiatrique. Sur cette base, des éléments ont été modifiés, supprimés ou ajoutés au cadre pour parvenir à une version pédiatrique à la fois alignée sur la version adulte et adaptée aux spécificités des plus jeunes. Il sera ainsi possible de réaliser une évaluation adéquate d'une même maladie tout au long de la vie, sur la base d'un cadre dont la structure globale reste largement identique.

Concrètement, qu'est-ce qui change par rapport au cadre adulte ?

Plusieurs changements soulignent l'importance beaucoup plus grande de la famille, que ce soit au travers de l'implication des parents dans la vie et les soins de l'enfant ou des répercussions majeures auxquelles l'entourage proche est exposé. Par exemple, l'évaluation s'intéresse aussi à l'impact de la maladie d'un enfant sur ses frères et sœurs, tandis que des aspects comme la qualité de la communication ou de l'information sont examinés au niveau à la fois du patient lui-même et de ses parents.

D'autres changements sont motivés par le besoin d'intégrer la dimension du développement. Un indicateur spécifique a notamment été ajouté au cadre pour évaluer l'éventuel retard de développement global associé à la maladie. Certains critères ont aussi été différenciés en fonction de l'âge (le cadre

évalue ainsi l'impact de la maladie sur le jeu chez les 0-3 ans, et sur les activités de la vie de tous les jours comme les loisirs chez les plus grands), et d'autres sont spécifiques à certains groupes d'âges (la vie amoureuse, par exemple, n'est abordée que pour les grands ados).

Enfin, quelques éléments spécifiques ont été introduits au niveau de l'évaluation de l'offre de soins, comme l'existence d'un environnement de soins adapté aux enfants ou la préparation par les professionnels de santé à la transition de l'enfant vers les soins pour adultes pour les jeunes de 16-17 ans.

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Centre Administratif du Botanique, Door Building (10ème étage)
Boulevard du Jardin Botanique 55
1000 Bruxelles
Belgique
+32 2 287 33 88 (nl) / +32 2 287 3354 (fr)
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Communication scientifique
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be