

SYNTHÈSE

CADRE D'ÉVALUATION PÉDIATRIQUE NEED 2026



JULIE PARADIS, CLAUDIA SCHÖNBORN, CAROLINE OBYN, IRINA CLEEMPUT, CHARLINE MAERTENS DE NOORDHOUT



■ PRÉFACE

Les projets NEED visent à dresser le tableau des besoins non rencontrés liés à la santé des patients et, en les rendant explicites, à stimuler des initiatives pour y apporter une réponse adéquate. La méthodologie NEED a déjà été appliquée avec succès aux personnes atteintes de la maladie de Crohn, d'un mélanome ou d'un trouble psychotique.

Ces exemples concernent tous des maladies qui se manifestent classiquement chez des patients adultes, même si la maladie de Crohn et les troubles psychotiques peuvent aussi survenir à la fin de l'adolescence. Identifier les besoins non rencontrés liés à la santé chez les enfants n'est donc pas moins important – d'une part parce qu'ils sont moins souvent inclus dans les essais cliniques et que certains traitements reposent donc sur des bases scientifiques plus limitées, d'autre part parce qu'il n'est pas du tout certain que les données probantes recueillies chez l'adulte puissent être simplement transposées aux plus jeunes. En outre, les enfants ont aussi des besoins spécifiques liées à leur âge et à leur niveau de développement, et la famille au sein de laquelle ils grandissent joue un rôle fondamental et en constante évolution dans leur vie et dans leur parcours de soins.

Pour pouvoir également dresser le tableau des besoins non rencontrés liés à la santé dans ce groupe important au moyen de la méthodologie NEED, celle-ci a été déclinée dans une version pédiatrique spécifique. Ce cadre pédiatrique a été développé dans la lignée de la version adulte, afin que les besoins puissent être évalués sur toute la durée de la vie. C'est le résultat de cet exercice que vous pourrez découvrir dans ce rapport.

Christophe JANSSENS
Directeur Général Adjoint

Ann VAN DEN BRUEL
Directeur Général



■ TABLE DES MATIÈRES

■	SYNTHÈSE.....	3
1	CONTEXTE	3
1.1	LE PROJET NEED	3
1.2	UNE POPULATION IMPORTANTE, MAIS PEU ÉTUDIÉE	4
1.3	« L'ENFANT N'EST PAS UN ADULTE EN MINIATURE »	4
2	OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE	5
2.1	OBJECTIFS	5
2.2	MÉTHODOLOGIE	5
3	LE CADRE NEED PÉDIATRIQUE.....	6
4	POUR CONCLURE	10
■	RECOMMANDATIONS	12

■ SYNTHÈSE

1 CONTEXTE

1.1 Le projet NEED

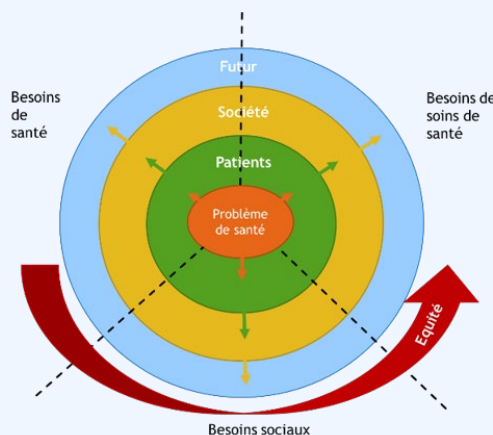
Le secteur des soins de santé a connu des avancées spectaculaires au cours des dernières décennies. Néanmoins, bien que l'éventail des traitements et services disponibles ne cesse de s'élargir, **de nombreux besoins non rencontrés liés à la santé subsistent tant pour les patients que pour la société dans son ensemble**. En effet, les priorités en matière de recherche, d'innovation, d'organisation des soins et de politiques de santé ne correspondent pas toujours aux domaines dans lesquels les besoins sont les plus importants.

Développé en 2024 dans le contexte de la Présidence belge du Conseil de l'Union Européenne, le projet NEED (*Needs Examination, Evaluation and Dissemination*) a pour objectif d'identifier, de collecter et d'évaluer les besoins non rencontrés des patients et de la société d'une manière scientifique et standardisée à l'aide d'un **cadre structuré** (voir encadré 1). L'évaluation est **réalisée par maladie**, et ses résultats sont rassemblés dans **une base de données centralisée** et accessible au public. Celle-ci a pour objectif d'aider les décideurs politiques, les chercheurs, les professionnels de la santé, les associations de patients et les acteurs de l'innovation à orienter leurs priorités et leurs interventions vers les domaines dans lesquels les besoins sont les plus importants.

Encadré 1 – Le cadre d'évaluation NEED

Pour une maladie donnée, l'évaluation des besoins selon le cadre NEED s'articule en quatre niveaux complémentaires :

- **Dimensions** : les quatre dimensions du cadre correspondent à la perspective adoptée pour l'identification et l'évaluation des besoins : celle des patients, celle de la société, celle des besoins futurs et enfin une dimension transversale, l'équité.
- **Domaines** : à l'exception de l'équité, les dimensions sont toutes subdivisées en trois domaines correspondant à des catégories de besoins distinctes : les besoins liés à la santé, les besoins liés aux soins de santé et les besoins sociaux.
- **Critères** : au sein des différentes dimensions, chaque domaine recouvre une série de critères qui seront évalués (p.ex. l'impact de la maladie sur l'espérance de vie, l'efficacité des traitements disponibles, etc.).
- **Indicateurs** : pour chaque critère, un ou plusieurs indicateurs mesurables permettent aux chercheurs d'évaluer dans quelle mesure les besoins sont rencontrés pour un critère donné (p.ex. l'impact sur l'espérance de vie sera mesuré au moyen du nombre d'années de vie perdues). Ils peuvent être quantifiés de différentes manières : sur la base de la littérature scientifique, de bases de données, de la consultation de patients ou d'experts, etc.



Pour plus d'informations sur le projet NEED et son cadre d'évaluation, les publications antérieures peuvent être consultées sur le site du projet : <https://health-needs.eu/index.php/fr/recherche/publications-recherche>.



1.2 Une population importante, mais peu étudiée

Le décalage entre les innovations mises sur le marché et les besoins de santé réels est **particulièrement flagrant** en pédiatrie. Alors que les enfants représentent environ un quart de la population mondiale, seuls 6 à 12 % des essais cliniques enregistrés les concernent. Dans plusieurs domaines où les maladies ont des conséquences importantes pour les enfants, l'effort de recherche reste ainsi limité au regard du fardeau qu'elles représentent.

Cette sous-représentation peut s'expliquer par une série de difficultés spécifiques à la recherche en pédiatrie, qui entraînent une complexité et un coût accrus : le nombre plus restreint de participants potentiels, les différences biologiques qui existent en fonction du stade de développement, mais aussi des exigences éthiques et méthodologiques plus contraignantes lorsque l'on travaille avec des enfants. Ce domaine peut également susciter moins d'investissements privés lorsque les perspectives commerciales sont jugées limitées.

Cette situation est d'autant plus problématique que l'on ne peut pas simplement transposer aux enfants les connaissances et les résultats obtenus chez l'adulte. Dans un corps en développement, les **causes**, la **présentation**, le développement **de la maladie** et l'**effet des médicaments** ne sont pas forcément les mêmes. De nombreux médicaments utilisés chez les enfants n'ont pas été spécifiquement évalués pour cette population.

L'enfance et l'adolescence sont également des périodes clés du développement physique, cognitif, émotionnel et social. Un problème de santé survenant au cours de cette période de la vie peut perturber ce développement, et une maladie chronique qui débute tôt peut entraîner un fardeau cumulé important 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 au sein des populations pédiatriques, ce qui rend l'évaluation des besoins non rencontrés chez les enfants **particulièrement pertinente**.

1.3 « L'enfant n'est pas un adulte en miniature »^a

Le cadre d'évaluation NEED peut en principe être utilisé pour n'importe quelle maladie^b et ne vise pas de groupe d'âge particulier. Néanmoins, il a été développé en fonction des besoins de populations adultes, et n'est donc **pas forcément adéquat pour capturer les besoins des enfants et des adolescents**.

En effet, certains besoins sont **spécifiques** aux enfants, tandis que d'autres sont spécifiques aux adultes. En outre, de nombreux besoins peuvent **se manifester différemment chez l'enfant et chez l'adulte**, et leur présentation peut évoluer en fonction de l'âge et du niveau de développement ou de maturité. Par exemple, l'impact de la maladie sur l'autonomie diffère en fonction de l'âge, puisque l'autonomie recouvre des réalités différentes à 6 mois, à 15 ans et à 65 ans. De même, un enfant de 8 ans ne sera pas impliqué dans les soins et dans les décisions concernant sa santé de la même manière qu'un patient adulte.

Par ailleurs, les **parents** ou les autres personnes qui prennent soin de l'enfant jouent un rôle central dans sa vie quotidienne et dans les décisions concernant sa santé. La maladie peut dès lors avoir des répercussions importantes sur leur propre vie et, plus largement, sur le fonctionnement de la famille. Chez les adolescents se pose aussi la question de la **transition** entre des soins pédiatriques,

^a Pour paraphraser une idée exprimée dès le 18^e siècle par le philosophe Jean-Jacques Rousseau (« le petit d'homme n'est pas simplement un petit homme »), que les spécialistes de l'enfance continuent régulièrement à reprendre sous une forme ou une autre.

^b Une analyse de son applicabilité aux maladies rares a toutefois épinglé un certain nombre de points d'attention susceptibles de nécessiter quelques ajustements, voir [rapport KCE 377](#).



généralement centrés sur l'adolescent et sa famille, et des soins pour adultes, où l'accent est davantage placé sur l'autonomie du patient.

Pour toutes ces raisons, le développement d'une version pédiatrique du cadre NEED apparaît nécessaire pour mieux évaluer les besoins non rencontrés liés à la santé chez les enfants et les adolescents. Cette version doit toutefois rester cohérente avec le cadre adulte existant, afin de permettre une évaluation cohérente des besoins tout au long de la vie.

2 OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

2.1 Objectifs

L'objectif de ce projet de recherche était de développer une version pédiatrique du cadre d'évaluation NEED à la fois **suffisamment proche du cadre adulte** pour permettre l'évaluation d'une même maladie dans les deux populations et la comparaison entre maladies, et **suffisamment spécifique** pour faire pleinement justice aux besoins non rencontrés des enfants et adolescents.

Trois questions de recherche ont été formulées à cette fin :

- Quels sont les **critères et indicateurs** qui reflètent le mieux les besoins non rencontrés liés à la santé dans le cadre d'une pathologie pédiatrique ?
- Quelles sont les **adaptations** qui devraient être apportées à ces critères et indicateurs **en fonction de l'âge de l'enfant** ?
- Comment chacun des indicateurs devrait-il être **défini et mesuré** ?

2.2 Méthodologie

L'équipe de recherche a commencé par réaliser une large **revue de la littérature** afin d'identifier le plus possible de besoins non rencontrés pertinents pour une population pédiatrique (de 0 à 17 ans inclus). Ces besoins ont ensuite été **liés aux critères et indicateurs du cadre NEED existant**. Ceux qui ne semblaient correspondre à aucun critère du cadre NEED ont été soumis à une analyse plus poussée en vue soit de développer de **nouveaux critères et indicateurs** spécifiques au contexte pédiatrique, soit de les rattacher à des concepts existants.

Un cadre pédiatrique préliminaire a ainsi été élaboré, puis progressivement affiné par des **concertations** successives avec l'équipe de recherche NEED et avec des experts externes (cliniciens et experts du vécu). **Quatre conditions** ont été prises en compte pour l'élaboration du cadre pédiatrique définitif :

- les indicateurs doivent être **mesurables** (à l'échelle du patient ou de la société) ;
- pas de doublons ou de recouvrements importants entre critères ou indicateurs ;
- tous les critères et indicateurs du cadre NEED adulte qui sont aussi pertinents pour les enfants ont été conservés ;
- les critères ou indicateurs **pertinents et spécifiques** à la population pédiatrique ont été conservés.



3 LE CADRE NEED PÉDIATRIQUE

Le processus a débouché sur un cadre pédiatrique dont la structure générale (dimensions et domaines) reste identique à celle du cadre NEED adulte. Il comporte 25 critères et 52 indicateurs communs aux enfants de tous âges, auxquelles s'ajoutent un critère et cinq indicateurs supplémentaires qui sont spécifiques à certaines catégories d'âge, soit un total de **26 critères et 57 indicateurs**. Par exemple, la préparation à la transition des soins n'est évaluée que chez les adolescents de 16-17 ans. D'autre part, un certain nombre d'indicateurs ont également été différenciés en fonction de l'âge du patient^c. Par exemple, l'indicateur « Implication dans les décisions thérapeutiques » évalué pour les adolescents de 12-17 ans correspond, chez les enfants de 4-11 ans, à l'indicateur « Participation au traitement » qui reflète mieux la réalité de leur implication dans les soins.

Encadré 2 – Communs, similaires ou spécifiques

Au total, 20 critères et 24 indicateurs sont restés **inchangés** par rapport à la version adulte, 4 critères et 25 indicateurs ont été **adaptés** (formulation ou définition différente) et 2 critères et 8 indicateurs ont été **ajoutés** et sont donc **spécifiques** au cadre pédiatrique.

Deux nouveaux indicateurs méritent une attention particulière, car ils reflètent des **choix conceptuels** qui diffèrent des approches existantes. Le premier concerne **l'impact de la maladie sur le développement** de l'enfant. Les outils existants visent généralement à identifier cliniquement un retard de développement au cours de la petite enfance, le plus souvent avant 5 ans, plutôt qu'à évaluer l'impact global de la maladie ou de ses traitements sur le développement au-delà de cet âge. Pour le cadre NEED pédiatrique, c'est ce second aspect qui a été choisi. Il est évalué sur la base de l'appréciation des cliniciens, afin de mieux saisir les conséquences de la maladie et des éventuels besoins non rencontrés sur le développement de l'enfant.

Le second concerne la phase de **transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes**. Cet enjeu est difficile à traduire dans un indicateur pédiatrique, puisqu'il se situe à la frontière entre ces deux périodes. Dans la pratique clinique, les approches existantes évaluent dans quelle mesure l'enfant est prêt à passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes (le résultat de la préparation). Dans le contexte du cadre NEED pédiatrique, nous avons choisi d'évaluer le fait que cette préparation ait eu lieu en tant qu'élément de la qualité des soins. L'indicateur évalue donc **si les adolescents âgés de 16 à 17 ans ont reçu une préparation à cette transition de la part d'un professionnel de santé**. Un indicateur complémentaire évaluant le résultat de la transition des soins sera ajouté au cadre adulte pour le groupe des 18-26 ans. Les deux indicateurs couvrent ainsi **deux aspects complémentaires mais différents : la préparation et la transition**.

Le Tableau 1 ci-dessous présente les critères et indicateurs de la version pédiatrique du cadre d'évaluation NEED, comparés à ceux de la version adulte. Les différences majeures sont signalées comme suit : les ajouts par la mention **NEW**, les suppressions par un texte barré accompagné de la mention **OUT**, et les indicateurs différenciés selon l'âge par la mention **ÂGE**. D'autres adaptations ont été apportées afin de faire correspondre certains concepts aux spécificités pédiatriques (par exemple, on ne parle plus d'aidants informels mais de parents). L'ensemble des adaptations sont détaillées au point 4.3 du rapport scientifique et au tableau 1 dans la même section.

^c Les fourchettes d'âge retenues sont indicatives et correspondent au niveau de développement et/ou de maturité attendu plutôt qu'à l'âge légal.



Tableau 1 – La version pédiatrique du cadre d'évaluation NEED

Besoins des patients

ÉQUITÉ	Besoins de santé des patients		
	Critère	Indicateur	Âge
	Impact sur l'espérance de vie	Années de vie perdues (par décès)	0-17
		Années de vie perdues (par cas)	0-17
	Impact sur la qualité de vie générale liée à la santé	Années de vie vécues avec une incapacité (par cas)	0-17
		ÂGE	
		• Score EQ-TIPS-5L	0-3
		• Score EQ-5D-Y-5L	4-15
		• Score EQ-5D-5L	16-17
	Impact sur la santé physique	Pénibilité des symptômes physiques liés à la maladie	0-17
		Impact sur la douleur/l'inconfort	0-17
ÉQUITÉ	NEW Impact sur le développement	NEW Retard de développement	0-17
	Impact sur la santé psychologique	ÂGE	
		• Gérer ses émotions	0-3
		• Se sentir inquiet, triste ou malheureux	4-15
		• Anxiété/dépression	16-17
		Pénibilité des symptômes psychologiques et impact émotionnel de la maladie	0-17
		NEW / AGE	4-17
		Impact sur l'estime de soi	
	Impact sur l'autonomie	ÂGE	
		• Mouvement	0-3
		• Mobilité	4-17
		ÂGE	
		• Manger ou boire	0-3
		• Prendre soin de soi	4-17
		ÂGE	
		• Jeu	0-3
		• Activités habituelles	4-17
	ÂGE Impact sur les relations amoureuses et la vie sexuelle des adolescents	ÂGE Impact sur les relations amoureuses et la vie sexuelle des adolescents	16-17

NEW : nouveau critère/indicateur, ÂGE : critère ou indicateur différent en fonction de l'âge ou spécifique à certaines tranches d'âge



ÉQUITÉ



Besoins de soins de santé des patients

Critère	Indicateur	Âge
Efficacité du traitement	Efficacité du traitement actuel dans son ensemble (traitement standard)	0-17
Fardeau du traitement	Pénibilité des effets secondaires du traitement	0-17
	Pénibilité du traitement	0-17
Qualité des soins	Coordination et continuité des soins	0-17
	ÂGE	
	• Information reçue (parents)	0-17
	• Information reçue (enfant)	12-17
	ÂGE	
	• Implication dans les décisions thérapeutiques (parents)	0-17
	• Participation au traitement (enfant)	4-11
	• Implication dans les décisions thérapeutiques (enfant)	12-17
	Temps entre premier contact et diagnostic	0-17
	Timing diagnostique approprié	0-17
	NEW	
	• Qualité de la communication avec les prestataires de soins (enfants)	0-17
	• Qualité de la communication avec les prestataires de soins (parents)	0-17
NEW	0-17	
Environnement hospitalier adapté aux enfants		
NEW /AGE		
Préparation du transfert des soins pédiatriques aux soins adultes	16-17	
Accessibilité	Disponibilité du traitement	0-17
	Soins non reçus	0-17
Recherche scientifique	Lacunes en matière de recherche	0-17



NEW : nouveau critère/indicateur, ÂGE : critère ou indicateur différent en fonction de l'âge ou spécifique à certaines tranches d'âge



ÉQUITÉ	Besoins sociaux des patients		
	Critère	Indicateur	Âge
	Impact sur la vie sociale	Besoin non rencontré de soutien social pour l'enfant	0-17
		Impact sur les relations personnelles	0-17
	Impact sur la scolarité/les études	ÂGE <ul style="list-style-type: none">Impact sur l'apprentissage des compétences de baseImpact sur la scolarité/formation	0-3 4-17
	OUT Impact sur l'activité professionnelle	Changements au niveau du temps de travail	
	Conséquences financières	Frais non remboursés pour les soins de santé, par patient par année (€)	0-17
		Difficultés financières attribuées à la maladie de l'enfant	0-17
		Frais non liés aux soins de santé	0-17

ÂGE : critère ou indicateur différent en fonction de l'âge ou spécifique à certaines tranches d'âge, OUT : indicateur supprimé

Besoins de la société

ÉQUITÉ	Besoins de santé de la société		
	Critère	Indicateur	Âge
	Fréquence	Prévalence ou incidence	0-17
	Transmissibilité	Contagiosité (pour les maladies contagieuses)	0-17
	Impact sur la santé des parents	Impact sur la santé des parents	0-17

ÉQUITÉ	Besoins de soins de santé de la société		
	Critère	Indicateur	Âge
	Possibilités de prévention	Implémentation de stratégies de prévention primaire efficaces	0-17
	Rapport coût-bénéfice du traitement standard	Coût des soins de santé par rapport à l'efficacité du traitement standard	0-17



ÉQUITÉ	Besoins sociaux de la société		
	Critère	Indicateur	Âge
	Perte de productivité des parents	Coûts liés à l'absentéisme chez les parents	0-17
		Temps consacré aux soins par les parents	0-17
		Réduction de travail ou sortie prématurée du marché du travail chez les parents	0-17
	NEW Impact sur la famille	NEW Besoin non rencontré de soutien pour la famille	0-17
		NEW Impact sur le bien-être de la fratrie	0-17
		Impact sur la vie sociale des parents	0-17
	Impact environnemental du traitement standard	Émissions de gaz à effet de serre associées au traitement standard	0-17
		Déchets dangereux générés par le traitement standard	0-17
		Utilisation de ressources naturelles et matières premières associée au traitement standard	0-17

NEW : nouveau critère/indicateur

Besoins futurs

ÉQUITÉ	Besoins de santé futurs		
	Critère	Indicateur	Âge
	Fardeau de la maladie sur la base de prévisions	Prévalence/incidence attendue	0-17
		Perte d'années de vie attendue (par décès)	0-17
		Perte d'années de vie attendue (par cas)	0-17
		Nombre attendu d'années de vie vécues avec une incapacité (par cas)	0-17

ÉQUITÉ	Besoins de soins de santé futurs		
	Critère	Indicateur	Âge
	Coûts en soins de santé sur la base de prévisions	Coûts attendus en soins de santé attribuables à la maladie	0-17

ÉQUITÉ	Besoins sociaux futurs		
	Critère	Indicateur	Âge
	Pertes de productivité chez les parents, sur la base de prévisions	Pertes de productivité attendues chez les parents, attribuables à la maladie	0-17

4 POUR CONCLURE

Nous l'avons dit d'entrée de jeu : l'élaboration d'une version pédiatrique du cadre d'évaluation NEED était un passage obligé pour rendre possible l'évaluation des besoins non rencontrés liés aux maladies touchant les enfants, qu'elles leur soient spécifiques, qu'elles débutent durant l'enfance et persistent à l'âge adulte ou qu'elles se manifestent à tous les âges. Sans un tel cadre, l'évaluation des besoins tout au long de la vie resterait incomplète.

L'exercice était toutefois loin d'être simple, ne fût-ce que parce qu'il était soumis à la double contrainte de **rester le plus proche possible du cadre existant tout en intégrant les spécificités d'un public pédiatrique**. Si l'on veut espérer évaluer la manière dont les besoins non rencontrés liés à un problème de santé donné se présentent et évoluent tout au long de la vie, il faut en effet que les critères et indicateurs utilisés dans les différents groupes d'âges soient largement comparables.

Cependant, un enfant, même adolescent, n'est pas un adulte : **certains besoins observés chez l'adulte sont encore plus pertinents chez l'enfant, tandis que d'autres lui sont spécifiques**. Une spécificité du contexte pédiatrique tient au fait que l'enfant est un **individu encore en pleine évolution**, dont les besoins changent à mesure qu'il grandit. Un autre aspect, particulièrement pertinent dans les situations pédiatriques, concerne **l'importance cruciale de la famille**, d'une part en raison du rôle des parents dans les soins et la prise de décision, d'autre part en raison des répercussions souvent considérables de la maladie sur l'ensemble de la famille.

Le cadre d'évaluation pédiatrique est désormais disponible. La prochaine étape sera de **l'opérationnaliser** en adaptant à la population pédiatrique le protocole NEED, qui précise comment chaque indicateur doit être mesuré, ainsi que la « boîte à outils », qui rassemble les instruments concrets développés à cette fin.



■ RECOMMANDATIONS^d

Les recommandations du rapport KCE 401 reprises ci-dessous s'appliquent également à la population pédiatrique. Les adaptations sur la base du présent rapport sont indiquées entre crochets.

Aux ministres de la santé du Conseil EPSCO, au Commissaire européen à la Santé et au Bien-Être Animal, et au Commissaire européen aux Startups, à la Recherche et à l'Innovation

1. Envisagez d'utiliser les critères et indicateurs inclus dans le cadre d'évaluation NEED 2025 [adulte et pédiatrique] pour développer des incitants à l'innovation, éclairer les décisions politiques dans toutes les dimensions de la santé (en ce compris la prévention, le traitement et le soutien), et allouer les ressources pour financer la recherche.

Au ministre belge fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique et aux ministres belges des entités fédérées en charge de la santé

2. Continuez à soutenir une approche de la politique des soins de santé fondée sur les besoins. Plus spécifiquement, prenez en compte les besoins non rencontrés liés à la santé des patients et de la société lors de l'élaboration de stratégies et de notes de politique visant à accroître l'efficacité des soins pour des groupes de patients spécifiques, et appuyez-vous sur l'initiative NEED pour contribuer à définir et à réaliser des objectifs spécifiques dans le domaine des soins de santé [y compris pour les maladies qui se manifestent dans des populations pédiatriques].

Les deux recommandations ci-dessous sont spécifiques au présent rapport

Au SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, à l'INAMI, à l'AFMPS, à l'ONE, à Kind en Gezin, aux organismes assureurs, aux associations de patients, aux universités, et aux organismes publics et privés qui financent des activités de recherche

3. Encouragez la recherche sur les besoins non rencontrés liés à la santé chez les enfants au moyen de l'approche NEED.
Les besoins non rencontrés chez les enfants restent trop peu pris en compte, et les données probantes scientifiques continuent à être générées principalement dans des populations adultes. Le plan belge « Care for the Children and Young Persons » appelle à ne pas aborder les soins de santé pédiatriques comme une simple extension des soins adultes, et appelle à une approche plus spécifique à l'enfant. Le cadre d'évaluation NEED pédiatrique peut apporter un soutien à cet objectif en proposant une approche structurée pour identifier et mesurer les besoins non rencontrés liés à la santé spécifiques aux enfants. Lorsque ceci est approprié, le cadre d'évaluation devrait être incorporé aux initiatives de collecte de données et de recherche pédiatriques.

Aux chercheurs impliqués dans l'évaluation des besoins non rencontrés liés à la santé chez les enfants

4. Appliquez et poursuivez l'opérationnalisation du cadre NEED pédiatrique.
Pour certains indicateurs du cadre NEED pédiatrique, les méthodes de mesure sont identiques à celles utilisées dans le cadre adulte. Néanmoins, des méthodes de mesure appropriées doivent être identifiées ou développées pour certains indicateurs, y compris ceux qui ont été exclus parce qu'ils n'étaient pas (encore) mesurables. Les outils de mesure devraient prendre en compte l'âge et le niveau de développement pour déterminer s'il est préférable de recueillir directement la réponse de l'enfant ou celle de son représentant, ils devraient capturer à la fois

^d Le KCE reste seul responsable des recommandations.



la perspective de l'enfant et celle des parents lorsque ceci est pertinent, et ils devraient incorporer des procédures appropriées de consentement, d'accord et de protection des données. Les outils adaptés devraient être testés sur le plan de la fiabilité, de la validité et de l'adéquation dans tous les groupes d'âge pédiatriques.



COLOPHON

Titre :	Cadre d'évaluation pédiatrique NEED 2026 – Synthèse
Auteurs :	Julie Paradis (KCE), Claudia Schönborn (KCE), Caroline Obyn (KCE), Irina Cleemput (KCE), Charline Maertens de Noordhout (KCE)
Superviseur senior :	Irina Cleemput (KCE)
Programme manager :	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Spécialiste de l'information pour la recherche en santé :	Nicolas Fairon (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Emily Van Coolput (KCE); Gudrun Briat (KCE)
Experts externes :	Maria BAREA (Vascapa), Mieke Boon ((UZ Leuven), (KU Leuven)), Joke Buts (Expert de vécu), Michel Collart (Noah's Ark Belgium), Bernard Dan (Université libre de Bruxelles (ULB)), Emmy De Leenheer (Belgische Organisatie voor Kinderen en Volwassenen met een Stofwisselingsziekte (BOKS)), Caroline Dolieslager (UZ Gent), Emelie D'Hondt (Care4CMV), Tessa Goetghebuer (Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE)), Pascal Grilli (Expert de vécu), Xavier Lescailier (Associations de lutte contre la drépanocytose), Jacques Lombet ((CHU de Liège), (ONE)), Caroline Mannaert (Vilomah), Patricia Menti (Association des Infirmiers Spécialisés en Pédiatrie et Néonatalogie (AISP)), Stéphane Moniotte (Cliniques universitaires Saint-Luc), Marie-Cécile Nassogne (Cliniques universitaires Saint-Luc), Diane-Estelle Ngatchou-Djomo (Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)), Pierre Philippet (Clinique CHC MontLégia), Jean-François Pirlot (Dia'Bulles), Marie Sallé ("On Est Là", France), Jaan Toelen ((UZ Leuven), (KU Leuven)), Magaly Van Boxem (Crohn-RCUH), Mieke Van den Heuvel (Ziekenhuis Geel), (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)), Laetitia Van der Elst (Noah's Ark Belgium), Ann-Sophie Vanderschuren (Gezin en Handicap)
Validateurs externes :	Ann De Guchteneere ((UZ Gent), (UGent)), Christopher Stille (University of Colorado School of Medicine, Etats-Unis), Laurens Van Camp (UGent)
Remerciements :	Rani Claerman (Sciensano), Sabine Corachan (Ancien KCE), Cato Dambre (Sciensano), Robby De Pauw (Sciensano), Marijke Eyssen (KCE), Claudine Masengu Kalubi (Sang pour Sang), Laurence Kohn (KCE), Arnab Seal (International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD)), Janine Verstraete (EuroQoL), Renate Zeevaert (KCE)
Intérêts déclarés KCE :	<p>Le KCE est une institution fédérale financée par l'INAMI, par le Service public fédéral Santé, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, et par le Service public fédéral Sécurité sociale. La mission du KCE est de conseiller les décideurs politiques sur les décisions relatives aux soins de santé et à l'assurance maladie sur la base de recherches scientifiques et objectives. Il doit identifier et mettre en lumière les meilleures solutions possibles, dans le cadre d'un système de soins de santé accessible et de qualité, en tenant compte de la demande croissante et des contraintes budgétaires.</p> <p>Le KCE n'a aucun intérêt dans les entreprises (commerciales ou non commerciales, c'est-à-dire les hôpitaux et les universités), les associations (par exemple les associations professionnelles, les syndicats), les individus ou les organisations (par exemple les groupes de pression) qui pourraient être affectés positivement ou négativement (financièrement ou de toute autre manière) par la mise en œuvre des recommandations. Tous les experts ayant participé à la rédaction du rapport ou au processus d'examen par les pairs ont rempli un formulaire de déclaration d'intérêts. Les informations relatives aux conflits d'intérêts potentiels sont publiées dans le colophon du présent rapport. Tous les membres de l'équipe d'experts du KCE remplissent des déclarations d'intérêts annuelles et de plus amples détails à ce sujet sont disponibles sur demande.</p>
Intérêts déclarés externes :	Tous les experts consultés dans le cadre de ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans la thématique étudiée. A ce titre, il est



possible, par définition, que chacun d'entre eux ait un intérêt pour le thème principal de ce rapport.

Un aperçu des déclarations d'intérêts est disponible dans le Supplément 1 du rapport.

Layout : Ine Verhulst

Disclaimer :

- **Le rapport a été soumis aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un processus de vote entre les validateurs. Ceux-ci n'ont pas participé à la rédaction du rapport scientifique en tant que co-auteurs et n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Enfin, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration**
- **Le KCE est seul responsable de toute erreur ou omission qui pourrait subsister, ainsi que des recommandations politiques.**

Date de publication : 22 octobre 2026

Numéro de projet : 2023-80-14

Domaine : Needs Examination, Evaluation and Dissemination (NEED)

MeSH : Needs assessment, Health Priorities, Infant, Child, Adolescent

Classification NLM : [W 84.3 Health Services Research \(General\)](#)

Langue : Français

Format : Adobe® PDF™ (A4)

Dépôt légal : D/2026/10.273/63

ISSN : 2466-6440

Disclaimer IA : Lors de l'élaboration de ce travail, les auteurs ont utilisé Microsoft Copilot 365 afin d'améliorer certaines parties du texte rédigé par les chercheurs, notamment en renforçant la clarté et en améliorant la formulation en anglais. À la suite de cette utilisation, l'ensemble du contenu a été soigneusement relu et révisé par les auteurs, qui assument l'entière responsabilité de la version finale du manuscrit.

Copyright : Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Comment citer ce rapport ? Paradis J, Schönborn C, Obyn C, Cleemput I, Maertens de Noordhout C. Cadre d'évaluation pédiatrique NEED 2026 – Synthèse. Needs Examination, Evaluation and Dissemination (NEED). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2026. KCE Reports 428Bs. <https://doi.org/10.57598/R428BS>.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.