



Service
des soins de santé

Convention avec «NOMHOP» relative à l'organisation et au financement d'un programme de prise en charge de patients souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée

Vu la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, notamment l'article 22, 6° ;

il est convenu ce qui suit, entre,

D'une part,
le Comité de l'assurance Soins de santé institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, représenté par M. A. Ghilain, directeur général,

et, d'autre part,

- «nomHop», «adressehop», «code_post_hop» «communehop», désigné ci-après dans le texte comme « l'hôpital (de rééducation fonctionnelle) », portant le numéro INAMI «n_INAMI» représenté par : ...

et

- les MRS suivantes, qui s'engagent à réaliser le programme de prise en charge en collaboration avec l'hôpital susnommé, et désignées ci-après dans le texte comme « MRS »¹ dans le texte :

«MR1», «adressesmr1», «code_post_mr1» «communemr1» portant le numéro INAMI «ninamiMR1» représenté par ...

«MR2», «adressesmr2», «code_post_mr2» «communemr2» portant le numéro INAMI «ninamiMR2» représenté par ...

«MR3», «adressesmr3», «code_post_mr3» «communemr3» portant le numéro INAMI «ninamiMR3» représenté par ...

«MR4», «adressesmr4», «code_post_mr4» «communemr4» portant le numéro INAMI «ninamiMR4» représenté par ...

«MR5», «adressesmr5», «code_post_mr5» «communemr5» portant le numéro INAMI «ninamiMR5» représenté par ...

Objet de la convention

Article 1^{er}

§ 1^{er}. La présente convention détermine les modalités d'intervention par l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans les frais résultant de l'organisation d'un programme de prise en charge, dans le cadre d'une collaboration entre l'hôpital et les maisons de repos et de soins, à destination de patients souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée tels que visés à l'article 2.

¹ En Flandre : centre de soins résidentiels avec agrément supplémentaire.

§ 2. La présente convention prévoit les interventions suivantes :

- une intervention pour les prestations destinées aux patients répondant aux critères énoncés à l'article 2, dispensées par des maisons de repos et de soins (MRS) agréées pour ce faire par l'autorité compétente et qui ont conclu la présente convention ;
- une intervention en complément du budget des moyens financiers (tels que visés dans l'arrêté royal du 25 avril 2002 relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux) destinée aux patients répondant aux critères énoncés à l'article 2 qui nécessitent une surveillance médicale spécialisée continue dans un hôpital et qui sont hospitalisés dans une unité hospitalière spécialisée d'un hôpital ayant conclu la présente convention.

L'objectif de ces interventions est que :

- les patients qui répondent aux critères énoncés à l'article 2 et qui ne nécessitent pas de surveillance médicale spécialisée continue dans un hôpital puissent séjourner dans une MRS tout en conservant la certitude de bénéficier de soins adaptés couplés à un soutien continu par l'hôpital. Cette disposition vise à offrir au patient un cadre de vie résidentiel dans lequel il bénéficie de la surveillance et des soins multidisciplinaires adaptés à l'évolution de sa maladie et lui offre le meilleur confort de vie possible compte tenu de son état physique et psychique ;
- les patients qui répondent aux critères énoncés à l'article 2 et qui séjournent à leur domicile puissent temporairement être pris en charge par une unité hospitalière spécialisée ou par une MRS, en particulier pour stabiliser leur situation pathologique ou pour soulager leur entourage ;
- les patients qui répondent aux critères énoncés à l'article 2 nécessitant une surveillance médicale spécialisée continue dans un hôpital puissent être pris en charge dans une unité hospitalière spécialisée.

§ 3. La présente convention définit également les relations entre :

- l'hôpital et les MRS
- l'hôpital/les MRS et les organismes assureurs
- l'hôpital/les MRS et les bénéficiaires
- l'hôpital/les MRS et l'INAMI

Bénéficiaires de la convention

Article 2

Les bénéficiaires de la présente convention sont exclusivement des patients souffrant de la maladie de Huntington (ICD 3337) pour lesquels, en raison de l'évolution de la pathologie, les structures traditionnelles de soins et/ou d'hébergement ne permettent pas une prise en charge adaptée.

L'admission de patients dans le programme de prise en charge dépend plus spécifiquement du respect de chacun des critères suivants :

- a) être âgé d'au moins 18 ans ;
- b) l'admission du patient dans le programme de prise en charge à travers une nouvelle hospitalisation ou dans le courant d'une hospitalisation ne peut être destinée à fournir des soins médicaux ou chirurgicaux aigus ne découlant pas de complications directes de son affection ;
- c) le niveau de développement de la maladie doit au moins correspondre au stade 4 et doit être établi sur la base de l'échelle jointe en annexe 1 ;
- d) avoir besoin de soins professionnels multidisciplinaires continus pour une prise en charge tant en journée que la nuit ;
- e) vu leur état physique, cognitif ou psychique et/ou des troubles du comportement, ne plus entrer en considération pour les programmes de rééducation traditionnels disponibles via la nomenclature ou les conventions de rééducation fonctionnelle.

Contenu des prestations

Article 3

Le programme de prise en charge en MRS inclut :

- une attention spécifique du fait de l'admission de ces patients couplée au soutien du patient et de sa famille, à travers la communication d'informations correctes sur la maladie, son évolution et ses conséquences ainsi que sur les besoins en soins qu'elle réclame. Cela couvre également des aspects comme les accords sur les objectifs de vie, l'advanced care planning et la fin de vie ;
- les soins pour la prise en charge des patients atteints de la maladie de Huntington en phase avancée, notamment en matière de surveillance, d'hygiène, d'aide à l'alimentation, de mobilité (dispositifs), de soutien psychosocial, de contrôle des troubles du comportement et, de manière générale, toute forme d'aide ou d'assistance dans les actes de la vie journalière, y compris une fonction palliative ;
- une formation et un appui adaptés du personnel ;
- une fonction de liaison entre l'hôpital et les MRS visant à encadrer le travail du personnel de ces établissements et pour formuler des avis spécialisés en réponse à des problèmes individuels complexes ;
- la supervision médicale par le médecin spécialiste de l'hôpital

et vise à offrir au patient un cadre de vie résidentiel dans lequel il bénéficiera de la surveillance et des soins multidisciplinaires adaptés à l'évolution de sa maladie, lui offrant le meilleur confort de vie possible compte tenu de son état physique et psychique.

Organisation et fonctionnement du programme de prise en charge

Article 4. – Collaboration et fonction de liaison

Le programme de prise en charge repose sur la collaboration entre l'hôpital et les structures résidentielles (MRS).

Cette collaboration est destinée, dans les plus brefs délais et sous les meilleures conditions, à veiller à mettre une place de séjour dans une MRS à la disposition des patients dont l'état physique et psychique permet un tel séjour.

À cette fin, l'hôpital et les MRS organiseront de commun accord une fonction de liaison qui portera surtout sur :

- les modalités d'organisation et de suivi du transfert du patient de l'hôpital vers une MRS ;
- les modalités de réhospitalisation en cas d'urgence ;
- l'hospitalisation de nouveaux patients, la mise à disposition de lits et la gestion de la liste d'attente éventuelle, en ce compris les demandes de prise en charge en court séjour ;
- les modalités d'organisation et de contenu de la formation permanente du personnel conformément au cadre de formation joint en annexe 2 ;
- l'organisation du suivi médical du patient et de la supervision médicale du programme de prise en charge ;
- les modalités de collaboration entre le médecin spécialiste, les médecins coordinateurs dans les MRS, les médecins généralistes ou les médecins traitants des patients ainsi que les chefs de service des unités de soins ;
- l'usage de médicaments ;
- les possibilités d'avoir recours à des avis spécialisés dans le cas de problématiques individuelles complexes ;
- les possibilités de faire appel au comité éthique de l'hôpital, à son service social ou à son référent hospitalier, ainsi qu'aux experts en matière de soins palliatifs et de décisions sur la fin de vie ;
- la désignation de personnes de contact dans les différentes structures et la définition de leurs tâches ;
- la tenue d'un dossier de liaison pour chaque patient pris en charge ;
- l'organisation de la collecte de données et d'informations requise dans le cadre du rapport (cf. article 16) et la finalisation de ce rapport ;
- la centralisation des données nécessaires à la facturation de l'intervention, telle que visée à l'article 12 ;
- les modalités de restitution du financement de l'hôpital aux structures résidentielles, de la valeur du montant visé à l'article 15 ;
- l'affectation du financement de la fonction de liaison ;

la fonction de liaison étant confiée au personnel infirmier, paramédical et/ou au personnel porteur du diplôme de travailleur social. Dans le cadre de l'exécution de sa mission, le personnel qui exerce la fonction de liaison rend visite régulièrement à chaque structure résidentielle et au moins 12 fois par an en moyenne.

Article 5. – Infrastructure et équipement

L'hôpital offrira une capacité d'hospitalisation de 5 lits agréés dans une unité de soins pour malades de longue durée.

Les MRS offriront ensemble une capacité d'accueil en hébergement de 15 places. Ces places seront réparties de façon proportionnelle : 5 à 10 lits par unité de soins d'une MRS. Cette répartition de 15 places est précisée dans l'annexe.

Les unités de soins visées ci-dessus seront aménagées et équipées de façon adaptée aux besoins des patients atteints de la maladie de Huntington.

Parmi les aménagements et équipements requis on peut citer :

- des chambres individuelles ou à deux lits, étant entendu que les MRS doivent être en mesure de pouvoir offrir une chambre à deux lits aux patients qui en font la demande
- des lits à hauteur variable, une baignoire à hauteur variable, des fauteuils adaptés en salle de séjour, des lève-personnes, des matelas de prévention des plaies de décubitus, du matériel d'activation ou de rééducation adapté, un équipement d'aspiration et d'oxygénothérapie

Article 6 – Encadrement en MRS et à l'hôpital

Pour la prise en charge en MRS des patients visés à l'article 2, la MRS dispose d'au moins 0.883 dispensateur de soins ou d'aide ETP par patient (soit 26.50 ETP par 30 patients).

Par dispensateur de soins ou d'aide, il faut entendre : le praticien de l'art infirmier, l'aide-soignant, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, le logopède ou tout autre personnel de réactivation. Par autre personnel de réactivation, il faut entendre : les membres du personnel qui disposent d'une des qualifications suivantes : graduat ou bachelier en ergothérapie, graduat ou bachelier en sciences de réadaptation, graduat ou bachelier en diététique, graduat, bachelier, licence ou master en pédagogie ou en orthopédagogie, graduat ou bachelier ou postgraduat ou master en psychomotricité, licence ou master en psychologie, graduat ou bachelier d'assistant en psychologie, graduat ou bachelier de travailleur social ou en soins de santé sociale ou infirmier social ou infirmier spécialisé en soins de santé sociale, bachelier ou master en travail social, graduat ou bachelier en sciences familiales, licence ou master en gérontologie, graduat ou bachelier éducateur ou bachelier après formation de bachelier en gérontologie psychosociale.

Dans cet encadrement figure également le personnel qualifié en soins palliatifs en vue de soutenir les soins dispensés aux patients en phase terminale.

En outre, chaque MRS désigne une personne de référence pour les soins qui concernent le caractère spécifique des besoins des bénéficiaires visés à l'article 2.

Les qualifications du personnel doivent permettre de répondre aux besoins des patients en termes de prise en charge et de continuité des soins et dans le respect des actes que la réglementation prévoit pour chaque qualification. Dans cette perspective, le choix des qualifications est laissé à l'appréciation du responsable des soins de la MRS en concertation avec le médecin spécialiste de l'hôpital chargé de la supervision médicale comme visé à l'article 7. Le médecin coordinateur et conseiller y sont également associés.

§ 2. Les missions du personnel de liaison de l'hôpital sont assurées par 0.05 ETP par bénéficiaire en MRS.

§ 3. Pour la prise en charge en hôpital des patients visés à l'article 2, l'hôpital dispose, en sus de la norme déjà applicable pour l'unité de soins pour malades de longue durée, de 0.44 dispensateur de soins ETP par patient (soit 13.2 ETP par 30 patients).

Les qualifications de ces dispensateurs de soins doivent permettre de répondre aux besoins des patients en termes de prise en charge et de continuité des soins et dans le respect des actes que la réglementation prévoit pour chaque qualification. Dans cette perspective, le choix des qualifications

est laissé à l'appréciation du responsable des soins au sein de l'hôpital.

Article 7. – Supervision médicale par un médecin spécialiste

Un médecin spécialiste en neurologie ou en neuropsychiatrie à orientation neurologique se chargera de la supervision médicale du programme de prise en charge

Cette supervision est estimée de manière standard à 0,02 ETP par patient. Dans le cadre de sa mission, le médecin spécialiste chargé de la supervision médicale du programme de prise en charge rend visite régulièrement à chaque structure résidentielle et au moins six fois par an en moyenne.

Par dérogation à l'alinéa qui précède, ces visites à chaque structure résidentielle peuvent être ramenées à au moins deux fois par an en moyenne, à condition que lors de chacune de ces deux visites, un entretien soit mené dans le cadre du transfert de connaissances ainsi qu'une concertation sur le patient entre :

- a) le médecin spécialiste chargé de la supervision médicale du programme de prise en charge ;
- b) le médecin traitant du patient ;
- c) et éventuellement le médecin-conseil et le médecin coordinateur de la structure résidentielle.

Afin de justifier ces entretiens, la participation des dispensateurs de soins mentionnés dans l'alinéa précédent est communiquée sur un document qu'ils ont cosigné avec le responsable de la MRS concernée. L'hôpital se chargera de centraliser et de conserver ces documents.

Article 8. – Synergies entre la fonction de liaison et la fonction de supervision médicale du programme

Sur la base de ses propres paramètres organisationnels, l'hôpital peut répartir le volume de personnel qui comprend une fonction de liaison et une supervision médicale externes d'une façon différente de celle qui est décrite aux articles 6 et 7, mais sous réserve des conditions suivantes :

- a) le volume de personnel total qui comprend la fonction de liaison et la supervision médicale du programme ne peut être inférieur à 0,05 ETP par patient, indépendamment du lieu de prise en charge ;
- b) le volume de personnel pour la supervision médicale ne peut être inférieur à 0,01 ETP par patient.

Toute diminution du nombre d'ETP par lit, tel que fixée à l'article 7, est automatiquement compensée par une augmentation correspondante du nombre ETP par lit pour la fonction de liaison visée à l'article 6 et où 1 heure de supervision médicale équivaut à 3 heures de fonction de liaison.

Article 9. – Dossier de liaison

Pour chaque patient, un dossier de liaison est tenu conjointement par l'hôpital et la MRS qui héberge le patient.

Ce dossier comporte entre autres les informations suivantes :

- l'identité du patient
- l'historique de sa prise en charge dans le programme
- le nom de la personne ou de l'établissement qui a envoyé le patient
- les objectifs du programme individuel de prise en charge et les soins requis
- les interventions individuelles réalisées au profit du patient dans le cadre de la fonction de liaison
- les rapports des réunions de concertation relatives au patient
- les ressources et contacts disponibles dans l'entourage du patient, etc.

Le patient a accès aux informations contenues dans le dossier de liaison selon les mêmes règles que celles qui concernent son dossier médical.

Intervention de l'assurance

Article 10. – Conditions de l'intervention

§ 1^{er}. L'admission du patient dans le programme de prise en charge doit faire l'objet, dans les sept jours suivant l'admission dans le programme, d'une notification au médecin-conseil. Cette notification est rédigée par le médecin qui assure la supervision du programme, avec mention du rapport diagnostique (pathologie), d'une description du niveau de limitation des capacités du patient qui a été faite au moins sur la base de l'échelle Schoulson & Fahn pour les cas visés à l'article 2 et de la

date d'admission du patient dans le cadre du programme.

Cette notification est transmise au médecin-conseil par l'hôpital, au moyen du formulaire prévu en annexe.

L'intervention de l'assurance est due à partir de la date à laquelle le patient a été admis dans le programme de prise en charge, tel que visé dans la notification, et pour autant que le délai de sept jours tel que visé à l'alinéa premier, ne soit pas dépassé. En cas de dépassement de ce délai de sept jours, l'intervention de l'assurance prend cours à la date d'envoi de la notification au médecin-conseil.

La MRS envoie une notification de début et de fin d'hébergement à l'organisme assureur du bénéficiaire selon les modalités applicables au 31 décembre 2018.

Article 11

Les conditions salariales et de travail respectivement applicables dans les hôpitaux et les maisons de repos et de soins s'appliquent au personnel de l'hôpital ou de la maison de repos et de soins financés par l'intervention prévue dans la présente convention.

Article 12. – Montant de l'intervention

Les montants de l'intervention de l'assurance pour la prise en charge des patients dans le cadre de la présente convention sont les suivants :

- a) pour chaque journée pour laquelle l'hôpital peut facturer un prix par journée en exécution de la convention nationale entre les hôpitaux et les organismes assureurs : 134.71 EUR par jour
- b) par journée de séjour à la MRS : 226.50 EUR par jour

Le montant visé à l'alinéa premier, a), couvre :

- a. le personnel d'encadrement supplémentaire : 96.39 EUR
- b. la supervision médicale et la liaison externe médecin spécialiste : 8.07 EUR
- c. la fonction de liaison externe formation, encadrement, support, coordination : 7.31 EUR
- d. la liaison de transport vers MRS : 1.11 EUR
- e. l'intervention dans les frais d'équipement spécifique et de transport des patients entre l'hôpital et les structures résidentielles : 8.04 EUR
- f. les besoins alimentaires spécifiques des patients : 13.78 EUR

Le montant visé à l'alinéa premier, b), couvre :

- a. le coût salarial total des dispensateurs d'aide et de soins, comme visé à l'article 6 : 183.98 EUR
- b. la personne de référence au sein de la MRS
- c. la fonction palliative
- d. le coût du médecin coordinateur et conseiller
- e. le matériel de soins, les produits et le matériel destiné à prévenir les maladies nosocomiales
- f. les investissements en matériel de soins important comme visé à l'article 5
- g. le complément fonctionnel pour le praticien de l'art infirmier en chef et le complément fonctionnel pour le praticien de l'art infirmier en chef et l'auxiliaire paramédical en chef avec au moins 18 ans d'ancienneté
- h. le financement de mesures relatives à la fin de carrière du personnel visé à l'article 6
- i. les frais de personnel et de transport propres à la fonction de liaison : 7.32 EUR
- j. la supervision médicale et la liaison externe médecin spécialiste : 8.07 EUR
- k. liaison de transport vers MRS : 1.11 EUR
- l. l'intervention dans les frais d'équipement spécifique et de transport de patients entre l'hôpital et les structures résidentielles : 8.04 EUR
- m. les besoins alimentaires spécifiques des patients : 13.78 EUR
- n. le forfait fin de carrière : 4.20 EUR

Conformément à l'arrêté royal du 8 décembre 1997 fixant les modalités d'application pour l'indexation des prestations dans le régime de l'assurance obligatoire soins de santé, les montants mentionnés dans le présent article sont adaptés le 1^{er} janvier de chaque année à l'évolution de la valeur de l'indice santé visée à l'article 1^{er} de cet arrêté royal entre le 30 juin de la pénultième année et le 30 juin de l'année précédente.

Article 13 – Accessibilité financière dans le coût de logement du patient

À l'intervention visée à l'article 12, premier alinéa, b), est ajouté un montant de 11,83 EUR à titre d'intervention par journée de séjour en MRS dans le coût du logement du patient et dans le coût du matériel d'incontinence. Cette intervention est explicitement portée en déduction sur la facture reprenant le coût de logement. Ce montant est indexé annuellement selon les dispositions mentionnées à l'article 12.

Pour les bénéficiaires pris en charge par la présente convention, la MRS doit appliquer le même prix journalier que pour les autres résidents de la MRS.

Article 14 – Règles de cumul

L'intervention visée par la présente convention est cumulable avec le budget des moyens financiers de l'hôpital.

Elle n'est cependant pas cumulable avec :

- a. l'intervention de l'assurance prévue dans les conventions de rééducation fonctionnelle organisées pour des patients relevant du même groupe de pathologies (conventions de rééducation locomotrice ou neurologique (7.71 ou 9.50) ou conventions « R30-R60 » (9.51)) ;
- b. l'intervention pour des consultations dispensées par les médecins assurant la fonction de liaison et la supervision médicale du programme ;
- c. les prestations visées au Chapitre III, section 3, de la nomenclature des prestations de santé dans les services Sp de psychogériatrie (code 66) et/ou dans les services psychiatriques (A code 37, T code 41) sauf si elles ne font pas partie d'un traitement psychiatrique et si elles ont été prescrites par le médecin spécialiste traitant. Il ne peut être médecin spécialiste en neuropsychiatrie ou en psychiatrie ;
- d. les interventions prévues à l'article 22, II, a), 2° et II, b), de la nomenclature des prestations de santé.

Les autres règles traditionnelles de cumul/de non-cumul applicables respectivement aux hôpitaux et structures résidentielles sont également d'application.

Article 15. – Modalités de facturation

L'intervention de l'assurance fait l'objet d'une facturation par l'hôpital dans le cadre de sa facturation mensuelle ou trimestrielle aux organismes assureurs sous les numéros de pseudocode suivants :

	Huntington		
pseudo-code	764831	770173	764606
	ambulatoire	ambulatoire	hôpital
	article 13	article 12	article 12

En moyenne, maximum 40 % par an des jours facturés peuvent concerner une prise en charge à l'hôpital contre minimum 60 % des jours facturés dans des séjours résidentiels.

Sauf dispositions contraires convenues entre l'hôpital et les structures résidentielles, l'hôpital verse aux structures résidentielles, au plus tard après la fin du deuxième mois qui suit la période de facturation :

- un montant de 211.11 EUR par jour de traitement facturé comme défini à l'article 12, alinéa premier, b), et ce dans les limites de facturation définies à l'article 15, avant-dernier alinéa ;
- un montant de 11,83 EUR par jour de logement, facturé comme défini à l'article 13.

Ces montants doivent couvrir les coûts du personnel mis à disposition par les structures résidentielles pour la prise en charge des bénéficiaires de la présente convention, ainsi que les coûts spécifiques d'équipement, de transport et d'alimentation de ces patients et enfin l'intervention spécifique pour une meilleure accessibilité financière. La MRS s'engage à porter en déduction d'une façon claire et transparente du prix de journée sur la facture au patient, l'intervention spécifique pour une meilleure accessibilité du prix de jour, figurant à l'article 13.

En fonction des dispositions convenues de commun accord entre l'hôpital et les structures résidentielles concernant l'organisation de la fonction de liaison, le montant visé à l'alinéa précédent peut être majoré.

L'hôpital s'engage à facturer aux organismes assureurs le montant de l'article 10 pour un nombre de jours ne dépassant pas les 90 % de l'occupation des lits destinés à la prise en charge des patients auxquels la présente convention se rapporte, à savoir au maximum 6570² (18 lits sur 20 x 365) forfaits par année. Cette limitation ne s'applique pas au montant mentionné à l'article 13.

La durée de séjour du patient dans le programme de prise en charge à l'hôpital ne peut, en moyenne, dépasser six mois, exception faite des situations où aucune place d'accueil résidentiel prévue dans le programme n'est disponible.

Enregistrement de données et évaluation

Article 16 :

Aux fins d'évaluer le respect des dispositions prévues dans la présente convention et ses impacts, l'AIM transmet, à la demande de la commission de conventions, par convention, un aperçu des données suivantes :

- a. les patients (sous forme de données anonymes) ;
- b. le nombre de patients par tranche d'âge :
 - nombre de patients par type de pathologie (selon les pseudo-codes de l'article 14)
 - nombre de patients et de journées d'hébergement pour chaque structure résidentielle
 - durée du séjour à l'hôpital
 - durée du séjour dans une structure résidentielle
 - nombre de transferts vers les structures résidentielles
 - nombre de réhospitalisations
 - nouveaux patients et patients sortis du programme

Par ailleurs, la commission de conventions peut demander aux structures connexes un rapport concernant :

- a. le fonctionnement du programme et les conditions de collaboration élaborées pour exercer la fonction de liaison telle qu'elle est décrite à l'article 4
- b. l'évaluation du programme au niveau du groupe cible, des besoins en matière d'encadrement et d'équipement, du contenu de la fonction de liaison, des besoins spécifiques des patients (nutrition, etc.), de l'évaluation financière, des collaborations externes, etc.
- c. l'activité
 - activités de formation (volume et contenu)
 - recours à la liaison externe
 - collaborations avec d'autres structures ou institutions

Chaque année, l'INAMI effectuera, au moyen de l'application RaaS, un contrôle du nombre de membres du personnel dans les MRS et de leur qualification. Si l'on constate qu'une MRS ne respecte pas la norme, il en sera fait rapport à la commission de conventions concernée. Celle-ci pourra proposer au Comité de l'assurance de dénoncer la convention.

Chaque année, l'hôpital doit faire rapport à la commission de conventions des jours facturés, du

⁽²⁾ 6588 forfaits par année de 366 jours

volume et de la qualification de l'encadrement supplémentaire (ETP), des effectifs pour la fonction de liaison et du nombre d'ETP pour la supervision médicale.

Ces rapports seront également mis à la disposition de la « plateforme fédérale d'experts pour les patients chroniques ».

Article 17

L'hôpital et les structures résidentielles s'engagent à participer aux travaux de la plateforme fédérale d'experts qui a en charge le suivi des projets au bénéfice des patients chroniques.

À cet effet, ils désigneront conjointement une personne active dans le cadre du programme pour participer aux réunions organisées par cette plateforme.

Article 18

L'hôpital s'engage à autoriser les médecins-conseils des organismes assureurs et les médecins-inspecteurs du Service du contrôle médical de l'INAMI à effectuer les visites qu'ils jugeront utiles pour l'exercice de leur mission.

Entrée en vigueur de la convention

Article 19

La présente convention entre en vigueur au 1^{er} janvier 2019.

Sur la base des recommandations de la plate-forme fédérale visée à l'article 17, le Comité de l'assurance peut y proposer des modifications sous la forme d'avenants.

Le refus d'un tel avenant par l'hôpital et/ou par une des structures résidentielles vaut dénonciation de la présente convention.

Modalités de dénonciation de la convention

Article 20

La présente convention peut à tout moment faire l'objet d'une dénonciation par une des deux parties, moyennant une lettre recommandée à la poste adressée à l'autre partie et moyennant un préavis de 6 mois qui prend cours au plus tôt à dater du premier jour du mois suivant la date d'envoi de la lettre recommandée.

Bruxelles, le

Pour le Comité de l'assurance Soins de santé :

Pour «nomHop»
Nom du responsable :
Fonction :
Signature :

Directeur général

Pour «MR1»
Nom du responsable :
Fonction :
Signature :

Pour «MR2»
Nom du responsable :
Fonction :
Signature :

Pour «MR3»
Nom du responsable :
Fonction :
Signature :

Pour «MR4»
Nom du responsable :
Fonction :
Signature :

Pour «MR5»
Nom du responsable :
Fonction :
Signature :

ANNEXE 1 : Échelle de mesure de la capacité fonctionnelle dérivée de l'échelle de Schoulson & Fahn – article 2, alinéa 2, c)

Mode d'emploi

1. Déterminez pour chaque item le stade qui correspond le mieux à l'état du patient. Lorsque 2 stades ont le même libellé pour un item, sélectionnez le score qui s'approche le plus du stade de « la capacité d'exercer les activités quotidiennes ».

2. Calculez le stade définitif en faisant la moyenne des scores qui ont été attribués à chaque item.

Échelle dérivée de l'échelle de Schoulson & Fahn (traduction en néerlandais et adaptation – INAMI 2013)					
	Activités professionnelles	Capacité de gérer des affaires financières	Capacité d'effectuer des tâches ménagères	Capacité d'effectuer des activités quotidiennes	Lieux où les soins peuvent être dispensés
Stade 1	Niveau habituel	Capacité complète	Capacité complète	Capacité complète	Domicile
Stade 2	Niveau inférieur	Besoin de soins limité	Capacité complète	Capacité complète	Domicile
Stade 3	Activité secondaire	Besoin de soins plus important	Capacité réduite	Capacité légèrement réduite	Domicile
Stade 4	Incapacité	Incapacité	Incapacité	Capacité modérément réduite	Au domicile ou dans une structure AWIPH (Type SRA = services résidentiels pour adultes)
Stade 5	Incapacité	Incapacité	Incapacité	Capacité gravement réduite	MRS ou hôpital

ANNEXE 2 : Activités de formation pour le personnel

Conformément aux dispositions des articles 3 et 4 de la convention, des activités de formation doivent être organisées dans le programme de prise en charge pour le personnel de l'hôpital et des structures résidentielles.

Un cadre de formation minimal a été établi dans ce contexte. Dans ce cadre, une distinction est établie entre quatre types de formations spécifiées comme suit.

1. Coaching de l'équipe : Aide à l'instauration d'une prise en charge adaptée (avis ou aide, rappel des principes à respecter, support...). La fréquence est adaptée en fonction des situations. Le support des collaborateurs de l'hôpital dépend de la spécificité du problème.
Ce coaching s'accompagne d'une visite aux patients, d'un échange d'expériences parmi les acteurs de terrain, de réunions d'équipes, de l'élaboration d'un cadre pour la prise en charge.
2. Formation spécifique sur la base d'un problème spécifique concret : Ces formations sont organisées par l'institution confrontée au problème, au moins 3 fois par an.
3. Une formation destinée à toutes les institutions : La formation est organisée alternativement dans une des quatre institutions cosignataires de la convention de base avec les membres du personnel de ces quatre institutions. L'objectif est d'échanger les expériences respectives. Un thème choisi et préparé par l'équipe organisatrice constitue la base d'un échange dynamique d'expériences. Ces rencontres sont organisées deux fois par an.
4. Une formation basée sur le principe de formations pour l'ensemble des institutions, à laquelle sont invités d'autres dispensateurs de soins professionnels possédant une expérience avec des patients souffrant de la maladie d'Huntington.

Les thèmes suivants sont abordés aux points 2, 3 et 4 : communication, mobilisation, traitements spécifiques, dispositifs techniques, thérapies occupationnelles, génétique et hérédité, gestion comportementale, alimentation, gestion de la fin de vie, demandes d'euthanasie, examens, aspect financier et social...

L'hôpital et les structures résidentielles ont la liberté d'organiser de commun accord d'autres types de formation complémentaire comme des stages d'observation.

Pour chaque formation, l'hôpital conserve les documents sur la base desquels il sera possible d'attester la présence des participants et il fournit, le cas échéant, et en concertation avec les structures résidentielles concernées, les attestations de présences.

Les structures résidentielles veillent à ce que tous les membres du personnel, qui contribuent aux soins du patient bénéficiant d'un programme de prise en charge, aient bénéficié au cours des trois années précédentes d'une formation relative aux thèmes spécifiques liés à la communication, à la mobilisation, aux dispositifs techniques, à la génétique et à l'hérédité, à la gestion comportementale et à l'alimentation. En cas d'infractions flagrantes commises par une structure résidentielle, l'hôpital a pour obligation d'en informer le Service des soins de santé de l'INAMI en vue de la poursuite du traitement de ces cas.



Convention complémentaire avec «nomHop» relative à l'organisation d'une fonction de liaison externe dans le cadre d'un programme de prise en charge de patients souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée

Vu la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, notamment l'article 22, 6° ;

il est convenu ce qui suit, entre :

d'une part,

le Comité de l'assurance Soins de santé institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, représenté par M. A. Ghilain, directeur général,

et, d'autre part,

- «nomHop», «adressehop», «code_post_hop» «communehop», désigné ci-après dans le texte comme « l'hôpital », agréé sous le numéro «n_INAMI», représenté par

et qui a conclu avec le Comité de l'assurance une convention relative à l'organisation et au financement d'un programme de prise en charge de patients souffrant de la sclérose en plaques ou de la sclérose latérale amyotrophique en phase avancée (dénommée ci-après « convention de base »).

Objet de la convention

Article 1^{er}

La présente convention détermine les modalités d'intervention complémentaire par l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans les frais résultant de l'organisation d'une fonction de liaison externe organisée par l'hôpital au profit de patients qui répondent aux critères visés à l'article 2 et sont pris en charge dans un établissement qui n'a pas conclu de convention de base avec le Comité de l'Assurance.

Cette intervention complémentaire doit permettre d'organiser, au départ de l'hôpital, un soutien visant des soins dispensés les plus appropriés aux patients bénéficiaires de la convention.

Bénéficiaires de la convention

Article 2

Les bénéficiaires de la présente convention sont exclusivement des patients qui relèvent du groupe cible défini à l'article 2 de la convention de base et qui sont pris en charge dans des établissements qui ne sont pas parties prenantes d'une telle convention de base.

Objectif et contenu des prestations

Article 3

La fonction de liaison externe qui fait l'objet de la présente convention inclut :

- une formation et un soutien adéquats du personnel chargé de l'encadrement des bénéficiaires, tant dans le domaine des soins à dispenser aux patients que dans le soutien et l'information à apporter aux familles ;
- la possibilité de recours à des avis spécialisés en réponse à des problématiques individuelles complexes ;

en vue d'adapter au mieux la prise en charge du patient compte tenu de l'évolution de sa maladie, de son état physique et psychique.

Organisation et fonctionnement de la fonction de liaison externe

Article 4. – Collaboration et fonction de liaison

La fonction de liaison externe sera organisée dans le cadre d'une collaboration entre l'hôpital et les établissements qui accueillent les bénéficiaires de la présente convention.

À cet effet, ils conviendront de commun accord, notamment :

- des modalités d'admission de nouveaux patients dans le champ de la présente convention et des échanges d'informations requis pour leur permettre de bénéficier de la fonction de liaison (diagnostic, état physique, cognitif et psychique, besoin de soins...) ;
- des échanges d'informations utiles
 - o en cas d'absence temporaire ou de sortie d'un patient
 - o en matière de suivi médical du patient
- des modalités d'organisation et du contenu de la formation continue du personnel ;
- des modalités de collaboration éventuelle entre le médecin qui assure la supervision du programme de prise en charge dans le cadre de la convention de base et les médecins coordinateurs, les médecins généralistes ou médecins traitants des patients et les chefs de service des unités de soins ;
- des possibilités d'appel à des avis spécialisés en situation de problèmes individuels complexes ;
- des possibilités de recours au comité d'éthique de l'hôpital, à son service social ou à son référent hospitalier, ainsi qu'aux experts en matière de soins palliatifs ;
- de la désignation des personnes de référence au sein des différents établissements et la définition de leurs missions ;
- de la tenue d'un dossier de liaison pour chaque patient bénéficiaire de la fonction de liaison ;
- de l'organisation de la récolte des données et informations requises dans le cadre du rapport annuel et de la finalisation de ce rapport.

Article 5 – Personnel

Pour assurer la fonction de liaison externe complémentaire, l'hôpital affectera au moins 0.5 ETP de niveau A1, en complément aux normes de base de son service et du personnel financé dans le cadre de la convention de base.

Article 6 – Dossier de liaison

Afin de faciliter le recours à des avis spécialisés en cas de problématique individuelle complexe, un dossier de liaison partagé est tenu conjointement par l'hôpital et l'établissement qui héberge le patient, pour chaque patient bénéficiaire de la fonction de liaison externe.

Ce dossier contient entre autres les informations suivantes :

- l'identité du patient
- l'historique de sa prise en charge au sein de l'établissement
- le nom de la personne ou de l'établissement qui a envoyé le patient
- les soins spécifiques requis par le patient compte tenu de l'évolution de sa pathologie
- les interventions individuelles réalisées au profit du patient dans le cadre de la fonction de liaison
- les rapports des réunions de concertation relatives au patient
- les ressources et contacts disponibles dans l'entourage du patient, etc.

Le patient a accès aux informations contenues dans le dossier de liaison selon les mêmes règles que celles qui concernent son dossier médical.

Intervention de l'assurance

Article 7 – Conditions de l'intervention

L'intervention de l'assurance pour couvrir les frais d'organisation de la fonction de liaison externe complémentaire n'est applicable que pour autant que les bénéficiaires de la présente convention soient pris en charge au sein d'au moins trois établissements distincts qui ne sont pas parties prenantes dans le cadre d'une convention de base.

Par ailleurs, pour continuer à bénéficier de l'intervention de l'assurance, l'hôpital devra, par le biais du rapport annuel prévu à l'article 10, apporter la preuve qu'au moins 9 patients ont bénéficié de la fonction de liaison externe complémentaire au cours de l'année écoulée.

Article 8 – Montant de l'intervention

L'intervention de l'assurance pour couvrir les frais d'organisation de la fonction de liaison externe complémentaire est accordée sous forme d'une majoration de 4.88 EUR des montants journaliers fixés à l'article 12 de la convention de base pour autant qu'annuellement au moins 9 patients aient été pris en charge au sein d'au moins trois établissements distincts.

Conformément à l'arrêté royal du 8 décembre 1997 fixant les modalités d'application pour l'indexation des prestations dans le régime de l'assurance obligatoire soins de santé, le montant mentionné dans le présent article est adapté le 1^{er} janvier de chaque année à l'évolution de la valeur de l'indice santé visée à l'article 1^{er} de cet arrêté royal entre le 30 juin de la pénultième année et le 30 juin de l'année précédente.

Article 9 – Modalités de facturation

La majoration visée à l'article 8 ne peut jamais être facturée isolément.

Les modalités de facturation prévues à l'article 15 de la convention de base restent applicables en ce qui concerne la majoration visée ci-dessus.

Enregistrement des données et évaluation

Article 10

Aux fins d'évaluer le respect des dispositions prévues dans la présente convention et ses impacts, la commission de conventions peut demander un rapport portant sur :

- g. le fonctionnement de la fonction de liaison et les modalités de collaboration mises en place pour la réaliser ;
- h. l'évaluation de la fonction de liaison en termes de groupe cible, besoins d'encadrement, contenu et évaluation financière.

Ce rapport comprendra également des données concernant :

- o les patients (sous forme anonymisée) :
 - nombre de patients par tranche d'âge
 - nombre de patients par types de pathologies (selon les codes ICD visés à l'article 2)
 - nombre de patients et de journées d'hébergement pour chaque établissement

- bénéficiaire de la fonction de liaison
- durée de séjour des patients
- nouveaux patients et patients sortis du champ d'application de la fonction de liaison
- l'activité :
 - activités de formation (volume et contenu)
 - recours à la liaison externe pour des avis spécialisés
 - autres collaborations développées dans le cadre de la fonction de liaison
- le personnel :
 - volume et qualifications

Ce rapport sera également mis à la disposition de la « plate-forme fédérale (d'experts) pour les patients chroniques » visée à l'article 17 de la convention de base.

Entrée en vigueur de la convention

Article 11

La présente convention entre en vigueur au 1^{er} janvier 2019.

Sur la base des conclusions des rapports visés à l'article 10 de la présente convention ou de recommandations de la plate-forme fédérale visée à l'article 17 de la convention de base, le Comité de l'assurance peut y proposer des modifications sous la forme d'avenants.

Le refus d'un tel avenant par l'hôpital vaut dénonciation de la présente convention.

Modalités de dénonciation de la convention

Article 12

La présente convention peut à tout moment faire l'objet d'une dénonciation par une des deux parties, moyennant une lettre recommandée à la poste adressée à l'autre partie et moyennant un préavis d'un mois qui prend cours au plus tôt à dater du premier jour du mois suivant la date d'envoi de la lettre recommandée.

Toutefois, la dénonciation de la convention de base par l'une des parties entraîne de plein droit la dénonciation de la présente convention.

Bruxelles, le

Pour le Comité de l'assurance Soins de santé :	Pour «nomHop»
	Nom du responsable :
	Fonction :
	Signature :

M. A. Ghilain
Directeur général