

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE INVALIDITÉ

Etablissement public institué par la loi du 9 août 1963
Avenue de Tervueren, 211 - 1150 Bruxelles

Service des Soins de Santé

AVENANT À LA CONVENTION DE RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE AVEC LES CENTRES DE RÉFÉRENCE EN NÉPHROLOGIE PÉDIATRIQUE

Vu la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, notamment les articles 22, 6°, 23, § 3 et 34, 7°;

Sur proposition du Collège des médecins-directeurs institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité;

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,

et d'autre part,

le [Pouvoir Organisateur] pour le centre de référence en néphrologie pédiatrique [dénomination] à [localité].

DISPOSITIONS DU PRESENT AVENANT

Article 1.

Les dispositions de l'article 27 de la convention mentionnée ci-dessus sont remplacées par les dispositions suivantes :

« § 1^{er}. Le centre s'engage à transmettre au Service des soins de santé de l'INAMI, avant la fin du deuxième trimestre de chaque année, un rapport annuel portant sur l'année précédente. La nature et les modalités de présentation des données contenues dans ce rapport sont fixées par le Collège des médecins-directeurs et éventuellement adaptées selon les nécessités techniques par le Service des soins de santé.

§ 2. En ce qui concerne spécifiquement les données relatives à **l'année 2019** (dont un rapport est attendu pour 2020) et à **l'année 2020** (dont un rapport est attendu pour 2021), les dispositions dont question dans le présent paragraphe sont d'application.

Les centres sont tenus d'élaborer des rapports (rapports 2020 et 2021) communs dont la méthodologie a été définie de manière commune et uniforme et qui portent sur les aspects suivants :

- Qualité de vie – paramètres sur base de la version générale du questionnaire PedsQL (enfant et parents) et sur base de la version maladie rénale chronique du questionnaire PedsQL (enfant et parents) ;
- Charge des parents (impact de la maladie sur les parents) sur base du questionnaire Pediatric Inventory for Parents (PIP) ;
- Situation sociale de la famille sur base du questionnaire « Estimation des besoins sociaux des parents ou des proches »;
- Transition entre la médecine pédiatrique et la médecine adulte sur base des questionnaires Ready (12-14 ans) Steady (14-16 ans) Go (16-18 ans) - RSG.

Les rapports doivent porter sur ces différents aspects collectés pour les bénéficiaires définis à l'**article 3** de la convention (en ce compris les bénéficiaires pour lesquels le centre ne peut pas facturer de prestation de rééducation, en application des dispositions de l'article 23 fixant sa capacité maximale de facturation).

Pour les bénéficiaires visés à l'**article 3, C.2.** (patients ayant subi une transplantation rénale), les aspects suivants doivent également être abordés dans les rapports :

- Les paramètres de la fonction rénale ;
- Les paramètres de croissance ;
- Les paramètres de pression artérielle.

Le rapport annuel 2020 (portant sur les données 2019) doit être rendu au plus tard au Service des soins de santé de l'INAMI pour le 30 juin 2020.

Le rapport annuel 2021 (portant sur les données 2020) doit être rendu au plus tard au Service des soins de santé de l'INAMI pour le 30 juin 2021.

Les 2 rapports 2020 et 2021 doivent être communs à l'ensemble des établissements qui ont conclu la convention et doivent présenter les données de manière globale et par centre.

Ces rapports seront communiqués au Collège des médecins-directeurs.

Le pédiatre responsable « spécialisé en néphrologie pédiatrique » tel que visé à l'article 7 de la présente convention veille à ce que les données aient été collectées sur base de la méthodologie définie et permettent l'élaboration des rapports annuels communs. Il est le responsable final concernant cet enregistrement et son suivi. ».

Article 2. Les dispositions de l'article 29 de la convention sont remplacées par les dispositions suivantes :

« **Article 29** Le centre tient un relevé exhaustif des contacts directs entre chaque bénéficiaire et chaque membre de l'équipe multidisciplinaire, dans ses locaux ou dans l'un des lieux de vie du bénéficiaire. Il y indique la durée réelle de chacun de ces contacts. Il peut justifier de manière objective les données reprises dans ce relevé à l'aide de carnets de rendez-vous, de journaux de bord, ...

Le Collège des médecins-directeurs peut à tout moment convenir d'un modèle sur base duquel les données doivent être transmises et fixer l'échéance endéans laquelle le centre doit transmettre le modèle complété.

Le pédiatre responsable « spécialisé en néphrologie pédiatrique » tel que visé à l'article 7 de la présente convention veille à ce que les données aient été collectées conformément au modèle. Il est le responsable final concernant cet enregistrement et son suivi.

Dans le cas où le centre ne transmet pas les données conformément au présent article, le Collège des médecins-directeurs en informe le Comité de l'assurance qui pourra décider de dénoncer la présente convention conformément aux dispositions prévues à l'article 33 § 2 de la présente convention. Cela ne peut se faire que si le centre concerné ait eu l'occasion d'expliquer par écrit au Service des soins de santé de l'INAMI les raisons pour lesquelles il n'a pas satisfait à ses obligations.»

Article 3. A l'article 33, § 2 de la convention, la date du « 31.12.2019 » est remplacée par « 31.12.2021 ».

Article 4. Le présent avenant, fait en deux exemplaires et dûment signés par les deux parties, produit ses effets le 1^{er} janvier 2020.

Pour le pouvoir organisateur de
l'établissement,

(nom + fonction + signature)

Pour le Comité de l'assurance soins de santé de
l'Institut national d'assurance maladie-invalidité,
soins de santé de l'institut

Bruxelles, le

Le Fonctionnaire dirigeant,

Mickaël DAUBIE
Directeur général a.i.