**INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITÉ**

Etablissement Public institué par la loi du 9 août 1963

AVENUE DE TERVUREN 211 - 1150 BRUXELLES

**Service des soins de santé**

**CONVENTION**

**ENTRE LE COMITE DE L'ASSURANCE SOINS DE SANTE**

**DE L'INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITE**

**ET** « statut et dénomination du pouvoir organisateur »,

**POUR LE CENTRE DE COORDINATION NATIONAL DE L’HEMOPHILIE**

« *dénomination du centre* », A *localité*

 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 « *statut et dénomination du pouvoir organisateur* », pour le Centre de coordination national de l’hémophilie « *dénomination du centre* », à *localité*.

**Article 1** Le Centre de coordination national de l’hémophilie « *dénomination du centre* », à *localité*, est désigné dans la présente convention par le mot « centre » ou par les initiales CCN.

**Article 2** La présente convention définit les rapports entre, d’une part, le centre et, d’autre part, les bénéficiaires de l'assurance obligatoire soins de santé, l’INAMI et les organismes assureurs, en ce qui concerne notamment le programme multidisciplinaire de soins et les prestations prévus par cette convention, les moyens mis en œuvre pour réaliser ces prestations, leur prix et les modalités de paiement de ce prix. Elle définit également les rapports entre le centre (CCN) et les centres de référence de l’hémophilie (CR) et les autres dispensateurs de soins du réseau, ainsi que les rapports entre le centre et l’Institut scientifique de la Santé Publique (ISP) de la section *hémophilie* du *Registre des maladies rares*.

**I. BENEFICIAIRES DE LA CONVENTION**

**Article 3** Tout bénéficiaire au sens de la présente convention est atteint

1. soit de l’une des formes suivantes d’hémophilie :
	1. hémophile A (déficit du facteur de coagulation VIII),
	2. hémophile B (déficit du facteur de coagulation IX),
	3. trouble de la coagulation de forme rare (déficit du facteur de coagulation I fibrinogène, II, V, VII, X, XI, ou XIII),

considérée comme sévère (taux de facteur de coagulation < 1% du taux normal),

1. soit d’une maladie de Von Willebrand de type III, caractérisée à la fois par un déficit quantitatif sévère du facteur de Von Willebrand antigène (taux < 1% du taux normal) et par un taux de facteur VIII coagulant (FVIIIc) < à 5% du taux normal.

**II. OBJECTIFS DE LA PRESENTE CONVENTION**

**ET DES PROGRAMMES MULTIDISCIPLINAIRES DE SOINS**

**Article 4** La présente convention avec le CCN, défini au chapitre III ci-dessous, vise à organiser et à financer

1. la coordination de soins complets (comprehensive care) spécialisés, dispensés aux patients visés par la convention, en ce compris les soins impliquant l’hémostase qui ne sont pas dispensés par le centre lui-même,
2. la dispensation de certains soins spécialisés,
3. l’enseignement aux patients et à leurs proches des connaissances utiles sur la maladie, les précautions et le traitement qu’elle impose,
4. le suivi de l’administration continue des facteurs de coagulation aux patients, durant la dispensation de certains soins,
5. la prescription et le suivi des méthodes de traitement pour les patients ayant développé des inhibiteurs, ainsi que le conseil éventuel aux patients des CR qui ont développé des inhibiteurs,
6. la mise à disposition d’un service consultatif sur les problèmes spécifiques liés à l’hémo­philie, pour les patients, leurs proches, et les dispensateurs de soins qui ont ces patients en traitement,
7. la gestion des certificats médicaux annuels permettant aux patients d’obtenir le remboursement des facteurs de coagulation,
8. la gestion des dossiers patients centralisés des bénéficiaires, regroupant toutes les informations médicales relatives à leur hémophilie,
9. la coordination et la mise à jour régulière de la section *hémophilie* du *Registre des maladies rares*, selon les modalités prévues aux articles 28 et 29 de la présente convention,
10. la coordination des traitements de l’hémophilie, en vue de leur cohérence au niveau national et de leur compatibilité avec les normes définies aux niveaux européen et international,
11. le conseil aux CR, le travail en réseau avec ces centres, avec les hématologues qui ne font pas partie d’un centre conventionné et avec tout autre prestataire qui dispense à un patient suivi par le centre des soins impliquant l’hémostase, les troubles de l’hémostase ou leurs conséquences.

 A court et moyen terme, l’application de la convention doit aboutir à un usage optimal des facteurs de coagulation et à un meilleur contrôle des dépenses de l’assurance soins de santé en cette matière. A long terme, elle doit permettre de minimiser les conséquences de la maladie sur les autres fonctions de l’organisme et sur l’ensemble de la vie affective et sociale des patients. Elle doit aboutir à une réduction de l’incidence de ces conséquences de la maladie dans la population des patients hémophiles en Belgique.

**III. DEFINITION DU CENTRE**

**3.1. Définition**

**Article 5** On appelle *centre de coordination national de l’hémophilie* l’équipe multidisciplinaire (article 6) travaillant de manière coordonnée à l’exécution des tâches prévues par la présente convention (articles 7 et 15), afin d’atteindre les objectifs fixés (article 4), en faveur des patients visés par cette même convention (article 3).

**3.2. Cadre du personnel**

**Article 6** Le cadre du personnel thérapeutique du centre comprend toujours les fonctions suivantes, exercées par une ou plusieurs personnes, répondant aux conditions fixées à l’article 7 :

1. Médecin coordinateur.
2. Médecin spécialiste en médecine interne.
3. Médecin spécialiste en pédiatrie.
4. Médecin spécialiste en biologie clinique.
5. Médecin spécialiste en orthopédie.
6. Praticien de l’art dentaire.
7. Psychologue.
8. Infirmier.
9. Travailleur social.
10. Kinésithérapeute.

 Le cadre du personnel technique et administratif du centre comprend toujours les fonctions suivantes, exercées par une ou plusieurs personnes, répondant aux conditions fixées à l’article 7 :

1. Technologue de laboratoire médical.
2. Secrétaire.

**Article 7 § 1** La fonction de médecin coordinateur du centre (article 6, point 1) est exercée par un et un seul des médecins qui occupent les fonctions de médecin spécialiste en médecine interne ou médecin spécialiste en pédiatrie (article 6, point 2 ou 3). Le médecin coordinateur peut prouver, par son expérience clinique et par ses publications scientifiques dans des revues internationales soumises au peer review, son expertise dans les troubles de l’hémostase, leurs conséquences, et la prise en charge thérapeutique des patients qui en sont atteints.

 En plus des tâches découlant de sa fonction de médecin spécialiste en médecine interne ou de pédiatre, expert en hémostase, il assume la direction médicale de l’équipe multidisciplinaire pour tout ce qui concerne l’application de la présente convention.

 Il est en particulier responsable de

* la coordination de l’équipe multidisciplinaire,
* la qualité et la bonne organisation des soins dispensés par le centre,
* la pertinence et la cohérence clinique de chaque programme individuel,
* l’actualité et la validité médicale des concepts qui fondent les programmes individuels de soins,
* la compétence, l’expérience et la formation continue de chaque membre de l’équipe thérapeutique, dans la fonction qu’il exerce en application de la convention.

 Il veille à ce qu’aucun membre de l’équipe multidisciplinaire n’exerce de fonction pour laquelle il n’a pas les qualifications, les compétences et l’expérience requises.

 Il coordonne la conception et la mise en œuvre du registre de l’hémophilie conformément aux dispositions de l’article 28, § 2.

 **§ 2** Les titulaires des fonctions de médecin spécialiste en médecine interne et médecin spécialiste en pédiatrie peuvent prouver, par leur expérience clinique et, éventuellement, par leurs publications scientifiques dans des revues internationales soumises au peer review, leur expertise dans les troubles de l’hémostase, leurs conséquences, et la prise en charge thérapeutique des patients qui en sont atteints.

 Ils prestent les actes visés à l’article 15 qui relèvent de leur compétence et assistent le médecin coordinateur dans les tâches de coordination qu’il accomplit en application de la présente convention.

 **§ 3** Le titulaire de la fonction de médecin spécialiste en biologie clinique peut prouver son expertise dans les tests spécialisés, en particulier les tests concernant la coagulation et les inhibiteurs des facteurs de coagulation.

 Il preste les actes visés à l’article 15 qui relèvent de sa compétence. Il se consacre également à l’organisation des tests de laboratoire spécialisés et à la formation et au développement de l’expertise des membres de l’équipe.

 **§ 4** Le titulaire de la fonction de médecin spécialiste en orthopédie peut prouver son expertise dans les complications articulaires des troubles de l’hémostase.

 Il preste les actes visés à l’article 15 qui relèvent de sa compétence. Il effectue notamment les examens d’évaluation et de dépistage des troubles articulaires. Il émet des avis et recommandations sur le traitement des problèmes orthopédiques des patients présentant des troubles sévères de l’hémostase.

 **§ 5** Le titulaire de la fonction de praticien de l’art dentaire est un médecin agréé spécialiste en stomatologie, ou un licencié en sciences dentaires. Il peut prouver son expertise dans les problèmes spécifiques engendrés par les troubles de l’hémostase en dentisterie.

 Il preste les actes visés à l’article 15 qui relèvent de sa compétence, notamment les examens buccaux visant à établir un bilan des soins préventifs et curatifs nécessaires. Il émet des avis et recommandations concernant les techniques à utiliser pour prévenir ou résoudre les problèmes spécifiques engendrés par les troubles de l’hémostase lors de la dispensation de soins dentaires.

 **§ 6** Le titulaire de la fonction de psychologue est un licencié (master) en psychologie. Il peut prouver son expérience de la prise en charge d’enfants et adolescents atteints d’une maladie chronique et de leurs proches. Il possède des connaissances médicales suffisantes sur les troubles de l’hémostase.

 Il apporte une assistance et une guidance psychologique aux patients et à leurs proches pour tout ce qui concerne les conséquences psychologiques de la maladie, ses effets et son traitement.

 **§ 7** Les titulaires de la fonction d’infirmier peuvent prouver leur expérience clinique du traitement et de l’éducation de patients présentant des troubles de l’hémostase.

 Ils sont notamment responsables de l’éducation des patients et de leurs proches à l’ « autotransfusion » à domicile. Ils participent activement à l’élaboration et à la mise à disposition de traitements préventifs. Ils jouent un rôle de premier contact avec les patients et leur famille pour tout problème relatif aux soins visés par la présente convention.

 Le centre prend toutes les mesures nécessaires pour qu’au moins un titulaire de la fonction de l’art infirmier soit toujours directement et facilement joignable pendant les heures normales d’ouverture du centre.

 **§ 8** Le titulaire de la fonction de travailleur social est un infirmier social, ou un infirmier spécialisé en santé communautaire, ou un assistant social. Il a des connaissances médicales suffisantes sur les troubles de l’hémostase, ainsi qu’une connaissance approfondie de la sécurité sociale à tous ses niveaux d’organisation et de la législation sociale relative notamment aux malades chroniques.

 Il peut proposer des solutions concrètes aux problèmes sociaux qui se posent aux patients, comme conséquences directe de leurs troubles de l’hémostase. Dans ce contexte, il les aide dans les formalités administratives et assure la liaison avec les différents services sociaux (crèches, mutualités, écoles...) et administratifs.

 **§ 9** Le titulaire de la fonction de kinésithérapeute peut prouver son expérience clinique du traitement et de l’éducation de patients présentant des troubles de l’hémostase.

 Il effectue des examens à titre consultatif, visant à évaluer l’état fonctionnel articulaire du bénéficiaire et à proposer un plan de traitement.

 **§ 10** Le ou les titulaires de la fonction de secrétaire ont des connaissances médicales sur les troubles de l’hémostase suffisantes pour leur permettre d’accueillir adéquatement les patients.

 Durant leur temps de travail dans le cadre de la convention, ils se consacrent exclusivement à des tâches d’accueil et d’administration directement liées à l’application de cette convention.

**Article 8 § 1** Les fonctions énumérées à l’article 6 sont remplies, dans le cadre de la présente convention, durant les nombres minimums d’heures par semaine fixés dans le tableau ci-dessous, selon le nombre annuel de bénéficiaires :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Fonctions ou groupes de fonctions** | **de 180 à 194 bénéficiaires** | **à partir de 195 bénéficiaires** |
| Médecin (1 + 2 + 3) | 77,00 h./sem. | 85,50 h./sem. |
| Médecin (4 + 5) + praticien de l’art dentaire (6) | 4,50 h./sem. | 5,00 h./sem. |
| Psychologue (7) | 8,50 h./sem. | 9,50 h./sem. |
| Infirmier (8) + travailleur social (9) + kinésithérapeute (10) | 72,00 h./sem. | 80,00 h./sem. |
| Technicien de laboratoire (11) | 2,00 h./sem. | 2,00 h./sem. |
| Secrétaire (12) | 34,00 h./sem. | 38,00 h./sem. |

 Les durées minimales pendant lesquelles une fonction ou un groupe de fonctions sont remplis, s’obtiennent en sommant les temps de travail dans le cadre de la convention de toutes les personnes qui sont titulaires de la ou des fonctions concernées. Par *temps de travail dans le cadre de la convention*, on entend le temps effectivement consacré à la réalisation des prestations prévues par la convention ou des tâches directement liées à la réalisation de ces prestations, en la présence ou hors de la présence des bénéficiaires.

 Ces durées minimales sont adaptées selon le nombre de bénéficiaires qui suivent effectivement un programme multidisciplinaire de soins dispensé par le centre, tel qu’indiqué par les chiffres de production qu’il transmet (article 34). L’adaptation est faite au début d’une année civile, selon le nombre de bénéficiaires atteint au cours de l’année précédente (de 180 à 194, ou 195 et plus).

 **§ 2** Afin de garantir leur expérience clinique, ainsi que l’unité de fonctionnement et l’accessibilité du centre, les membres de l’équipe remplissent également les conditions suivantes :

* Fonctions médicales 1 à 3 :

La fonction de médecin coordinateur est exercée pendant un minimum de 9 h par semaine.

Si plusieurs personnes sont titulaires de la fonction de médecin spécialiste en médecine interne ou de médecin spécialiste en pédiatrie, chacune d’entre elles travaille un minimum de 9 h par semaine dans le cadre de la convention.

* Fonctions médicales 4 et 5 et fonction de praticien de l’art dentaire (6).

Chacune de ces fonctions est exercée par un seul titulaire, et un éventuel remplaçant en cas d’absence du titulaire pour une courte durée (congés légaux, maladies de courte durée...)

* Fonction de psychologue (7).

Cette fonction est exercée par un seul titulaire, et un éventuel remplaçant en cas d’absence du titulaire pour une courte durée (congés légaux, maladies de courte durée...)

* Fonctions d’infirmier, de travailleur social et de kinésithérapeute (8 à 10).

Chaque personne titulaire de la fonction d’infirmier travaille un minimum de 19 h par semaine dans le cadre de la convention.

* Fonction de technicien de laboratoire (11).

Plusieurs personnes peuvent être titulaires de cette fonction.

* Fonction administrative (point 12).

Plusieurs personnes peuvent être titulaires de cette fonction. Leur horaire est fixé de manière à assurer une accessibilité effective du secrétariat durant un minimum de 34 h par semaine. Le centre prend toutes les mesures utiles pour que cette accessibilité soit également assurée durant un minimum de 34 h par semaine en cas d’absence de la ou des personnes qui sont titulaires de cette fonction.

 Les temps de travail minimums destinés à garantir l’expérience clinique des titulaires de certaines fonctions ne sont pas visés par les adaptations du cadre en fonction du nombre de bénéficiaires (de 180 à 194, ou 195 et plus).

**Article 9 § 1** Le centre s'engage à prendre sans délai toutes les dispositions afin de compléter le cadre du personnel pour toute fonction qui serait vacante, en tout ou en partie, temporairement (pour cause de maladie, interruption de carrière, congé sans solde, ...) ou définitivement (pour cause de licenciement, démission, ...) Il n’est toutefois pas tenu de compléter le cadre du personnel pour une fonction laissée vacante, soit par un membre du personnel licencié, au cours de la période de préavis légal rémunéré, soit par un membre du personnel absent pour maladie, au cours de la période légale de salaire garanti, tant qu’il rémunère effectivement ces membres du personnel.

 Si des membres de l’équipe en fin de carrière sont dispensés de prestations de travail conformément aux dispositions de la CCT en la matière, cette dispense de prestations de travail doit être compensée par de nouveaux engagements ou par une augmentation de la durée du temps de travail d‘autres membres de l’équipe, compte tenu des qualifications prévues pour chaque fonction. Le financement de cette occupation compensatoire sort du cadre de la présente convention, mais n'est pas en contradiction avec celle-ci.

 **§ 2** Le centre tient à jour un relevé complet des membres de l’équipe qu’il emploie réellement. Ce relevé indique à tout moment l’identité de chaque membre de l’équipe, sa fonction, ainsi que son temps de travail et son horaire hebdomadaire dans le cadre de la convention. Ce relevé doit pouvoir être présenté immédiatement lors de la visite d’un représentant de l’INAMI ou d’un organisme assureur.

 Un récapitulatif de l’évolution du cadre du personnel du centre au cours de l’année précédente (reprenant l’identité de chaque membre du personnel, sa fonction, et son temps de travail) est établi selon un modèle défini par le Service des soins de santé. Il est adressé chaque année au Service des soins de santé de l’INAMI, avec la comptabilité prévue à l’article 35.

 **§ 3** En cas de non-respect du cadre requis, au cours d’une année civile déterminée, le Comité de l'assurance peut décider, sur proposition du Collège des médecins-directeurs, de résilier la présente convention et/ou de récupérer un pourcentage de l’intervention de l’assu­rance dans les prestations prévues par la convention qui peut atteindre le double du pourcentage du cadre du personnel manquant au cours de l’année civile considéré. Dans tous les cas, avant toute décision du Collège et du Comité de l'assurance, le centre doit avoir l’occasion d’expliquer les raisons du non-respect du cadre.

 Le centre s’engage à ne pas récupérer auprès de ses bénéficiaires le montant de l’intervention de l’assurance qu’il aurait dû rembourser en application des dispositions ci-dessus.

**Article 10** Le centre s’engage à rémunérer les membres de son personnel au moins selon la même échelle salariale que celle du personnel de l’hôpital dont il fait partie.

 Le coût salarial du personnel occupé dans le cadre de la convention est entièrement supporté par le centre sur la base du remboursement du coût des prestations obtenu en application de cette convention. Le centre ne peut dès lors percevoir aucune autre intervention financière de la part d’une autorité publique – quel qu’en soit le montant, la nature ou la forme – dans le coût salarial du personnel financé par la présente convention.

**Article 11** L’équipe thérapeutique multidisciplinaire se réunit au moins une fois par mois. Ces réunions contribuent à la cohérence de son fonctionnement et de ses interventions auprès de bénéficiaires ainsi qu’au partage et à la mise à jour des connaissances de ses membres en matière de troubles de l’hémostase. Elles sont placées sous la supervision du médecin responsable.

 Chaque réunion donne lieu à la rédaction d’un compte-rendu écrit qui reprend au moins les noms des participants, la liste des sujets abordés et les noms des bénéficiaires dont le cas a été discuté.

**3.3. Accessibilité et disponibilité**

**Article 12** Le centre fixe un horaire pour la réalisation des actes prévus par la présente convention. Il veille à maximiser le temps de présence simultanée des membres de son personnel, afin de garantir son unité de fonctionnement et la disponibilité des différentes disciplines lors de la venue des patients. Il communique l’horaire de ses activités et tout changement qui y est apporté, à ses patients ainsi qu’au Service des soins de santé de l’INAMI.

 Il organise la collaboration avec le service des urgences de l'hôpital dont il fait partie, afin de garantir une disponibilité permanente (24 heures sur 24, 7 jours sur 7) de médecins capables de garantir la continuité des soins aux patients visés par la présente convention.

 Il tient une permanence téléphonique à l’intention de ses patients et de leurs proches, ainsi que de toute personne du corps (para)médical qui traite ses bénéficiaires. Il tient cette permanence durant et hors de ses heures d’ouverture.

**3.4. Inclusion dans un hôpital – laboratoire d’analyses – consultation de génétique**

**Article 13 § 1** Le centre est une unité organisationnelle et fonctionnelle installée au sein d’un hôpital et sur un seul site de cet hôpital.

 Il dispose des espaces de consultation et d'entretien individuels nécessaires, d'une salle de réunion et d'un secrétariat où les dossiers patients des bénéficiaires sont gardés à la disposition de l'équipe pluridisciplinaire et du service d'urgence.

 Il dispose également d’un laboratoire qualifié pour effectuer tous les tests nécessaires au diagnostic définitif et au suivi thérapeutique de l’hémophilie, et pour effectuer les tests de détection des inhibiteurs. Ce laboratoire est laboratoire de référence pour les CR. Notamment, il réalise à leur demande les tests de confirmation de présence d’inhibiteurs et les analyses de typage génétique, en collaboration avec des centres spécialisés externes si nécessaire. Les tests et analyses qui sont réalisés par ce laboratoire et qui figurent dans la nomenclature des soins de santé peuvent être facturés dans le cadre de cette nomenclature, aux conditions qui y sont fixées. Dans les 2 ans qui suivent l'entrée en vigueur de la présente convention, ce laboratoire obtient l'agrément ISO 15189 pour toutes les analyses effectuées dans le cadre de cette convention.

 Le centre dispose enfin du matériel, notamment médical et didactique, utile à un déroulement efficace des programmes de soins prévus par la présente convention.

 **§ 2** Le centre peut faire appel au personnel, à l’infrastructure et au matériel de l’hôpital pour tout acte médical requis par les troubles de l’hémostase de tout patient. En particulier, il peut faire appel à un médecin agréé en médecine interne spécialisé en pathologies infectieuses (SIDA, hépatite C) et un médecin agréé spécialiste en gynécologie obstétrique.

 Tous ces médecins travaillent dans l’hôpital auquel le centre appartient. Ils assistent aux réunions de l’équipe multidisciplinaire lorsque leurs compétences y sont requises.

 Néanmoins, le personnel de l’hôpital qui intervient auprès des bénéficiaires de la présente convention mais qui n’est pas explicitement repris dans le cadre effectif du personnel du centre, visé aux articles 6 à 8, ne fait pas partie du centre et ses interventions ne sont pas financées par la présente convention.

 **§ 3** Le centre organise une consultation de conseil génétique, dans ses propres locaux, en collaboration avec au moins un centre de génétique humaine agréé. Cette consultation est organisée et financée en application de la *convention entre le Comité de l’assurance et les centres de génétique humaine pour des prestations concernant des pathologies génétiques*. Le centre conclut un accord de collaboration avec le ou les centres de génétique humaine concernés. Cet accord précise notamment les modalités pratiques de l’organisation de la consultation de conseil génétique (fréquence, horaire, membres de l’équipe présents…)

 Le centre informe le bénéficiaire que celui-ci est libre de s’adresser à tout autre centre de génétique humaine agréé.

**3.5. Nombre minimal de bénéficiaires**

**Article 14** **§ 1** Afin de démontrer sa compétence et son expérience acquises dans les troubles de l’hémostase, leurs conséquences et la prise en charge thérapeutique des patients qui en sont atteints, tout centre candidat à la conclusion de la présente convention peut prouver qu’au cours des 2 années civiles complètes qui précèdent l’année d’introduction de sa demande, il a suivi annuellement, en moyenne, un minimum de 180 patients répondant aux conditions de l’article 3.

 A partir de l’entrée en vigueur de la présente convention, au cours de toute année civile, le centre réalise un programme de soins visé par la présente convention, en faveur d’un minimum de 180 bénéficiaires différents, répondant aux conditions de l’article 3. Le nombre de programmes réalisés par le centre est donné par ses chiffres de production (article 27, § 2).

 **§ 2** La présente convention cesse d’être en vigueur, par décision du Comité de l'assurance, sur proposition du Collège des médecins-directeurs, le 1er juillet de l’année qui suit la 1ère période de 2 années civiles consécutives au cours de laquelle le nombre minimum de bénéficiaires différents n’a pas été atteint. Dans tous les cas, avant toute décision du Collège et du Comité de l'assurance, le centre doit avoir l’occasion d’expliquer les raisons de l’insuffisance du nombre de ses bénéficiaires.

**IV. NATURE DES PROGRAMMES**

**ET DES PRESTATIONS DE SOINS MULTIDISCIPLINAIRES**

**Article 15** Tout programme individuel multidisciplinaire de soins, dispensé par le centre, consiste dans l’ensemble coordonné des actes réalisés en faveur d’un bénéficiaire, répondant aux conditions de l’article 3, qui sont appropriés à sa situation pathologique et psychosociale, et nécessaires pour atteindre les objectifs définis à l’article 4.

 Parmi ces actes figurent :

1. La réalisation d’une anamnèse et d’un bilan initial complet des troubles de l’hémostase et de leurs complications ; la réalisation de bilans d’évolution.
2. L’enseignement au bénéficiaire et à ses proches des connaissances utiles sur la maladie, les précautions et le traitement qu’elle impose, notamment la prévention des hémorragies, la reconnaissance des signes précoces et des symptômes d’une hémorragie interne et l’autotransfusion à domicile des facteurs de coagulation.
3. La coordination de soins complets (*comprehensive care*) spécialisés, dispensés au bénéficiaire, en ce compris les soins impliquant l’hémostase qui ne sont pas dispensés par le centre lui-même et ceux qui sont dispensés hors de l’hôpital auquel le centre appartient.
4. La dispensation des soins spécialisés suivants, prévus par la nomenclature des soins de santé :
	1. les soins dentaires suivants, dans les cas où ils ne sont pas couverts par la nomenclature des prestations de santé :
		1. tout examen buccal comprenant l’établissement d’un bilan et la motivation du patient quant aux soins préventifs et curatifs,
		2. tout examen buccal, y compris les éléments radio-diagnostiques intra-buccaux nécessaires, l’établissement d’un plan de traitement, l’enregis­trement des données pour l’établissement ou la mise à jour du dossier dentaire et la motivation du patient concernant les soins préventifs et curatifs à effectuer,
	2. les soins de kinésithérapie suivants, dans les cas où ils ne sont pas couverts par la nomenclature des prestations de santé : tout examen du patient par le kinésithérapeute à titre consultatif.
5. Les prestations et soins infirmiers effectués lors de la consultation pluridisciplinaire.
6. L’avis et la consultation du psychologue.
7. La prescription des facteurs de coagulation. La gestion des certificats et bilans de traitement permettant le remboursement des facteurs de coagulation.
8. Le suivi de l’administration des facteurs de coagulation au bénéficiaire, durant la dispensation de soins pour lesquels une correction de l’hémostase est nécessaire.
9. La prescription et le suivi de méthodes de traitement pour les bénéficiaires ayant développé des inhibiteurs des facteurs de coagulation.

**Article 16** **§ 1** La prestation prévue par la présente convention consiste dans la réalisation durant une période d’un an d’un programme individuel tel que défini à l’article 15, dispensé à un bénéficiaire répondant à la définition de l’article 3. Seuls les actes visés à l’article 15 font partie de la prestation, les médicaments, produits... éventuellement utilisés ou prescrits lors de l’exécution de ces actes n’y sont pas inclus et peuvent être facturés séparément.

 La prestation est facturable dès que le bénéficiaire (éventuellement accompagné de proches) a eu, au cours de cette période d’un an, un contact direct avec au moins 2 membres de l’équipe multidisciplinaire du centre repris aux points 1 à 7 de l’article 6. Ce contact peut avoir lieu dans les locaux du centre ou dans l’un des lieux de vie du bénéficiaire, en vue de la dispensation des actes requis par son programme individuel de soins. Il doit impliquer au moins 2 thérapeutes représentant 2 fonctions différentes, dont au moins 1 des médecins visés aux points 1 à 3 du même article.

 Par *contact avec un membre de l’équipe multidisciplinaire du centre*, on entend un contact avec une personne reprise au cadre du personnel du centre, tel que visé aux points 1 à 10 de l’article 6. Aucun contact avec une personne qui n’est pas membre de l’équipe multidisciplinaire et n’est pas directement rémunérée par le centre en application de la présente convention ne peut être considéré comme un contact avec un membre de l’équipe multidisciplinaire du centre.

 Par *contact direct*, on entend une rencontre entre le bénéficiaire (éventuellement accompagné de proches) et au moins un membre de l’équipe multidisciplinaire. Aucun contact par téléphone ou courrier (postal ou électronique) ne peut être considéré comme un contact direct.

 Ce contact constitue le minimum des actes qui doivent être réalisés pour que la prestation soit facturable. La prestation entière consiste dans l’ensemble des actes qui sont requis par la situation pathologique et psychosociale du bénéficiaire, dans le cadre de son programme individuel, durant un an, en ce compris les contacts informels par téléphone, courrier postal ou électronique...

 **§ 2** La première prestation facturable réalisée dans le cadre de la convention débute à la date du premier contact direct entre le bénéficiaire et l’équipe multidisciplinaire, dans le cadre de son programme individuel. Elle s’achève 1 an plus tard, le jour qui précède le jour du mois de la date de début.

 Si durant la période d’un an qui suit, les conditions sont réunies pour la facturation d’une deuxième prestation (en particulier, le bénéficiaire a au moins un contact direct avec au moins 2 membres de l’équipe du centre), on considère que cette prestation débute le jour qui suit la date à laquelle la prestation précédente s’est achevée. Il en est de même pour toutes les périodes d’un an qui se succèdent sans interruption, tant que les conditions de facturation sont réunies.

 Si dans la période d’un an qui suit une prestation facturable, les conditions ne sont pas réunies pour la facturation d’une prestation, la prestation facturable suivante débute à la date du premier contact direct suivi d’une période d’un an au cours de laquelle les conditions de la convention sont respectées pour ce bénéficiaire.

**V. INTERVENTION DE L’ASSURANCE**

**DANS LE COUT DES PRESTATIONS**

**5.1. Intervention de l’assurance**

**Article 17** L’intervention de l’assurance dans le coût (ou « prix ») de la prestation prévue par la présente convention est un forfait qui couvre la totalité des frais engendrés par la réalisation d’une prestation en faveur d’un bénéficiaire répondant à la définition de l’article 3. Elle est due pour toute prestation qui respecte les conditions prévues par la présente convention.

**Article 18 § 1** Le montant de l’intervention de l’assurance est établi sur base de l’annexe à la présente convention. Il est fixé à :

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | total | indexable | non-indexable |
| Prestation annuelle (en euros) | 2.847,63 | 2.752,85 | 94,79 |

 **§ 2** La partie indexable de ce montant est liée à l’indice pivot 117,27 (base 2004) des prix à la consommation. Elle est adaptée selon les dispositions de la loi du 1er mars 1977 organisant un régime de liaison à l’indice des prix à la consommation du Royaume pour certaines dépenses dans le secteur public.

 **§ 3** Le montant de l’intervention de l’assurance dans le coût de toute prestation facturable est déterminé par le prix applicable à la date de son achèvement. Toutefois, dans les cas où, conformément aux dispositions de l’article 16, § 1, la prestation est facturée avant la date de son achèvement, le montant de l’intervention de l’assurance est déterminé par le prix applicable à la date de sa facturation.

**5.2. Demande d’accord et période d’intervention de l’assurance**

**Article 19 § 1** Pour tout bénéficiaire, l’intervention de l’assurance dans le coût des prestations prévues par la présente convention est subordonnée à un accord préalable du médecin conseil de la mutualité, de l'office régional de l'organisme assureur ou de la Caisse des soins de santé de la Société nationale des chemins de fer belges auprès duquel le bénéficiaire est affilié ou inscrit, conformément aux dispositions des articles 138, 139 et 142, § 2, de l'A.R. du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

 En application des dispositions de l’article 142, § 2, de l’A.R. ci-dessus, la demande d’accord doit parvenir au médecin-conseil de la mutualité du bénéficiaire, au plus tard, dans les 30 jours qui suivent la date du premier contact direct entre le bénéficiaire et un ou plusieurs membres de l’équipe multidisciplinaire du centre, tel que visé par l’article 15, § 1. Elle doit être introduite au moyen du formulaire approuvé par le Comité de l'assurance soins de santé, auquel est joint un rapport médical établi par un médecin du centre, selon le modèle approuvé par le Collège des médecins-directeurs.

 En cas d'accord, l'instance compétente fixe la date de début de la période d'intervention de l'assurance et la durée de cette période conformément aux dispositions des articles 19 à 22. Toute décision de refus est motivée.

 **§ 2** Toute demande de prolongation de la période d’intervention de l’assurance et toute demande de fixation d’une nouvelle période d’intervention de l’assurance, doit être introduite selon les modalités prévues au § 1 ci-dessus. La demande de prolongation doit être adressée au médecin-conseil de la mutualité du bénéficiaire. La date de début de la nouvelle période correspond à la date de début de la première prestation facturable réalisée au cours de cette période (article 16, § 2).

 **§ 3** Le centre s'engage à informer le bénéficiaire et à l'aider dans les démarches à accomplir.

**Article 20** La période d’intervention de l’assurance dans un programme individuel multidisciplinaire de soins, accordé par l’instance compétente, débute, avec le programme, à la date de la première visite rendue au centre par le bénéficiaire dans le cadre de ce programme.

 Elle prend fin, au plus tard, le dernier jour du 24e mois qui suit le mois au cours duquel cette période a débuté.

**Article 21 § 1** La période d’intervention de l’assurance est interrompue d’office si le bénéficiaire interrompt son programme dans le CCN pour le poursuivre dans un CR. Un nouvel accord d’intervention conforme aux dispositions de la convention avec le CR est requis pour la poursuite du programme dans ce CR.

 La date d’interruption de la période d’intervention correspond toujours à la date de fin de la prestation d’un an en cours de réalisation par le CCN.

 Moyennant l’accord du bénéficiaire, le CCN et le CR maintiennent tous les contacts utiles pour assurer le déroulement optimal du programme de soins. Ils prennent les mesures qui s’imposent pour garantir le respect des dispositions de leurs conventions respectives.

 **§ 2** Si le bénéficiaire quitte le CCN pour un CR au cours de la période d’un an nécessaire à la réalisation d’une prestation, le CCN peut néanmoins percevoir l’intégralité de l’intervention de l’assurance dans cette prestation.

Si un bénéficiaire quitte un CR pour le CCN au cours de la période d’un an nécessaire à la réalisation d’une prestation, le CCN s’engage à achever cette prestation sans réclamer d’intervention financière au bénéficiaire ou à l’assurance soins de santé, pour la réalisation de cette prestation. En application de l’article 22, § 1, la période d’intervention de l’assurance dans les prestations qui seraient ensuite réalisées par le CCN, en faveur de ce bénéficiaire, peut débuter au plus tôt le jour qui suit la date de fin de la prestation d’un an entamée par le CR.

 **§ 3** L’interruption d’une prestation dans un centre (CCN ou CR), et sa poursuite dans un autre centre (CR ou CCN) ne modifie en rien les dispositions de leurs conventions respectives. Au cours de la réalisation de la prestation d’un an, le bénéficiaire doit avoir au moins un contact direct avec au moins 2 membres de l’équipe multidisciplinaire d’au moins un des centres.

 **§ 4** L’envoi d’un bénéficiaire au CCN pour avis, dans le cadre de la prestation dispensée par un CR à ce bénéficiaire, constitue une partie de la prestation du CR en faveur de ce bénéficiaire. Il ne constitue pas un motif d’interruption de la période d’intervention de l’assurance ou de la prestation réalisée par le CR. Il ne permet pas au CCN de déroger aux dispositions de l’article 22, § 1, et ne lui permet donc pas de facturer une prestation de la convention pour l’avis donné.

**5.3. Interdictions de cumul**

**Article 22** **§ 1** Deux ou plusieurs périodes d’intervention de l’assurance accordées à un même bénéficiaire, dans un programme de soins réalisé en application de la présente convention, dans le CCN ou dans un CR, ne peuvent jamais coïncider même partiellement.

 **§ 2** Le jour où le bénéficiaire se rend dans le centre et bénéficie d’actes dispensés en application de la présente convention, l’hôpital auquel le centre appartient ne peut facturer un forfait pour une hospitalisation de jour que si des soins dispensés hors du cadre de la présente convention et justifiant en eux-mêmes une hospitalisation de jour lui sont également dispensés.

 **§ 3** Le centre s’engage à ne facturer aucun supplément aux bénéficiaires ou aux organismes assureurs, pour les actes réalisés en application de la présente convention.

 **§ 4** Le centre prend toutes mesures utiles afin de garantir l'application des dispositions des §§ 1 à 3 ci-dessus. Il en expose les termes et en explique la portée au bénéficiaire ou à son représentant légal, dans un document écrit.

**5.4. Capacité et modalités de facturation des prestations**

**Article 23** Le centre s’engage à ne pas facturer plus de 200 prestations, au cours d’une même année civile. Ce nombre constitue sa capacité maximale de facturation.

**Article 24** Le centre facture le montant de l'intervention de l'assurance à l'organisme assureur du bénéficiaire, par l’intermédiaire de la bande magnétique de l’établissement hospitalier dont il fait partie (facturation électronique). Une fois par an, il informe le bénéficiaire par écrit du montant qu’il a facturé à son organisme assureur, en application de la présente convention.

**Article 25**  **§ 1** Le centre s’engage à rembourser toute intervention de l’assurance indûment perçue, conformément aux dispositions de l’article 164 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

 **§ 2** Il s’engage à ne facturer aux bénéficiaires

* aucun programme de soins, prévu par la présente convention, pour lequel l’intervention de l’assurance est refusé, quel que soit le motif du refus,
* aucune intervention de l’assurance qu’il aurait dû rembourser, en vertu des dispositions du § 1, quel que soit le motif de l’obligation de remboursement.

**VI. SERVICES FOURNIS PAR LE CENTRE AUX PATIENTS HEMOPHILES**

**QUI NE SONT PAS BENEFICIAIRES DE LA CONVENTION**

**Article 26** Pour tout patient,bénéficiaire de l’assurance soins de santé et indemnités, qui s’adresse au centre et qui

* soit, présente une forme modérée ou mineure d’hémophilie (taux de facteur de coagulation inférieur à la normale, mais supérieur ou égal à 1% du taux normal),
* soit, répond à la définition des bénéficiaires de la convention, donnée à l’article 3, mais ne bénéficie pas d’un programme individuel de soins dans le cadre de la présente convention, ou dans le cadre de la convention conclue avec un CR,

le centre s’engage à lui proposer et à lui dispenser, en fonction de ses besoins, les actes prévus par l’article 15, points 1 à 3 et 5 à 10, de la présente convention qui ne sont pas repris dans la nomenclature des soins de santé.

 Le fonctionnement du centre étant entièrement couvert par les prestations réalisées en faveur des bénéficiaires de la convention visés à l’article 3, le centre s’engage à ne facturer ni au patient, ni à l’assurance soins de santé, ni à aucune autre instance publique les honoraires ou prix pour les actes qui sont dispensés aux patients visés à l’alinéa précédent et qui ne sont pas repris dans la nomenclature des soins de santé.

 Au besoin, les prestations qui figurent dans la nomenclature des soins de santé sont dispensés à ces bénéficiaires aux conditions et prix fixés par cette nomenclature.

**VII. GESTION DES DONNEES MEDICALES**

**7.1. Dossier patient individuel**

**Article 27** **§ 1** Le centre établit pour chaque bénéficiaire un dossier médical reprenant au moins :

* Ses données d’identification.
* Les conclusions de chaque bilan.
* Le relevé de ses contacts directs avec l’équipe du centre (article 16, § 1).
* Les conclusions des réunions d’équipe le concernant (article 11).
* Le relevé de toutes les prestations de santé qui ont été effectuées dans l’hôpital auquel le centre appartient et qui sont liées à ses troubles de l’hémostase.
* Une copie de la correspondance échangée avec son médecin généraliste et, le cas échéant, son médecin spécialiste traitant.
* Toute autre correspondance concernant ce bénéficiaire.

 **§ 2** Chaque fois que l’évolution de la situation du bénéficiaire le justifie, à moins que ce dernier ou son représentant légal s’y oppose, le centre adresse une copie des conclusions des évaluations et des réunions d’équipe le concernant à son médecin généraliste, ainsi qu’à l’éventuel médecin spécialiste qui le suit pour ses troubles de l’hémostase, si ce dernier n’est pas membre de l’équipe thérapeutique du centre.

**7.2. Registre des maladies rares – hémophilie**

**Article 28**  **§ 1** Dans le cadre de la plateforme *e-health* et de l'association *e-care*, l’Institut scientifique de Santé publique (ISP), le CCN et les CR collaborent à la création, à la mise à jour, à la gestion et à l’exploitation scientifique de la section du *registre des maladies rares* relative àl’hémophilie, en vue de recenser de la manière la plus exhaustive possible et à étudier scientifiquement l’ensemble de la population des patients hémophiles en Belgique, en ce compris les patients atteints d’une forme modérée ou mineure d’hémophilie.

 Cette section du registre doit permettre :

* l’enregistrement et le suivi de données épidémiologiques et démographiques, de données cliniques (diagnostic, complications, traitement, nombre d’unités de facteurs de coagulations utilisées, interventions chirurgicales, antécédents d’inhibiteurs…), et de données biologiques (taux de base du facteur déficitaire, bilan d’hémostase, détection d’inhibiteurs,…)
* la détection rapide de pathologies émergentes (pathologies infectieuses, pathologies liées au traitement,…)
* le suivi de l’utilisation des facteurs de coagulation,
* l’évaluation des complications pour les patients pris en charge par le CCN et les CR,
* l’évaluation et l’amélioration constante de la qualité des soins par peer review et feed back aux centres,
* des études de cohortes par des médecins et chercheurs qualifiés,
* la consultation des paramètres pertinents par tout médecin ayant un patient hémophile en charge, préalablement à la dispensation de soins impliquant l’hémostase, ou face à une situation d’urgence.

 Cette section du registre est établie et exploitée dans le respect du secret médical et de la vie privée, conformément aux dispositions de l’article 31 de la présente convention.

 **§ 2** Le médecin responsable du CCN et l’ISP coordonnent la conception et la mise en œuvre la section du *registre des maladies rares* relative àl’hémophilie. Ils collaborent avec les CR pour définir

* les données qui composent le registre,
* la forme sous laquelle elles sont transmises,
* les modalités de l’étude systématique qui en est faite annuellement,
* la structure du rapport public établi annuellement sur base de cette étude (voir § 4, ci-dessous).

 **§ 3** L’ISP collecte les données transmises par les centres. Il réalise annuellement une étude scientifique, selon les modalités définies par le groupe d’experts, portant notamment sur

* l’évolution des données démographiques et épidémiologiques,
* l’évolution des facteurs cliniques et biologiques,
* l’émergence de certaines pathologies,
* l’utilisation des facteurs de coagulation,
* l’évolution des complications pour la population des patients pris en charge par le CCN et les CR.

 Sur base de cette étude, il établit annuellement

* un rapport public, comprenant des statistiques globales où ni les patients ni les centres ne sont identifiables,
* un profil du CCN et de chaque CR qui est envoyé uniquement au centre décrit par ce profil afin de lui permettre de comparer sa population et ses résultats à la population et aux résultats globaux, repris dans le rapport annuel public.

**Article 29**  **§ 1** Le forfait fixé à l’article 18, § 1, comprend un montant de 25 EUR destiné à couvrir les frais occasionnés par le recueil et la transmission de données par le centre. La partie non-indexable de ce dernier montant s’élève à 2,5 EUR. Sa partie indexable est indexée comme prévu à l’article 18, § 2.

**7.3. Carte d’hémophile**

**Article 30**  **§ 1** Tout patient fréquentant un CR ou le CCN, comme bénéficiaire de la convention ou comme patient bénéficiant des soins visés à l’article 26, § 1, reçoit une *Carte personnelle d’hémophile*. Le modèle de cette carte est identique pour tous les patients hémophiles. Il est établi par le Collège scientifique de l’hémophilie, visé à l’article 33, en collaboration avec *Be-Coag*, de même que les modalités d’envoi des cartes aux patients hémophiles et de mise à jour de ces cartes.

 **§ 2** Dès que les moyens techniques le permettent, après consultation du Conseil d’accord visé à l’article 34, le Collège des médecins-directeurs peut décider de remplacer la carte personnelle d’hémophile par la carte d’identité électronique.

**7.4. Confidentialité des données**

**Article 31 § 1** Le recueil, la conservation, la transmission et l’usage des données reprises dans les dossiers patients individuels, dans la section hémophilie du *registre des maladies rares* ou sur les cartes d’hémophile se conforment aux obligations légales et déontologiques relatives au respect du secret médical et à la protection de la vie privée. Les données transmises et/ou utilisées à des fins d’analyse statistique sont toujours anonymisées préalablement à leur transmission et analyse.

 L’ISP assume le rôle de « responsable du traitement », au sens de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel. Il prend toutes les mesures utiles en vue du respect de cette loi.

 **§ 2** Le centre communique à tout patient concerné par l’enregistrement des données au registre de l’hémophilie

* la liste des données enregistrées,
* les usages qui peuvent en être faits en fonction des buts poursuivis,
* la forme (nominative ou anonyme) sous laquelle ces données peuvent être utilisés en fonction de ces buts,
* les coordonnées d’une personne de contact à l’ISP, capable de fournir une information précise quant au traitement des données à caractère personnel, dans le cadre du registre de l’hémophilie.

 Le centre recueille le consentement écrit du patient à l’enregistrement et au traitement de ces données, au moyen d’un formulaire standardisé établi en concertation avec l’ISP. Il informe le patient du fait que son refus éventuel ne réduit pas son droit à être pris en charge dans le cadre de la présente convention.

**VIII. FONCTIONS DANS LE RESEAU**

**8.1. Informations et formations à l’intention du réseau**

**Article 32 § 1** Le centre met à la disposition des patients, de leurs proches et des dispensateurs de soins qui ont ces patients en traitement, un service d’information capable de fournir une réponse précise et fiable à toute question relative aux troubles de l’hémostase, leurs conséquences et leur traitement. Ce service peut être joint par téléphone et par courrier électronique, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

 **§ 2** Lorsque le cas d’un patient est discuté au cours d’une réunion d’équipe, le centre invite le médecin traitant de ce patient à assister à la réunion, à moins que le patient s’y oppose.

 **§ 3** Le centre organise, au moins 1 fois par an, des activités d’information et de formation donnant lieu à l’attribution de crédit points dans le cadre de l’accréditation. Ces activités s’adressent en particulier aux dispensateurs de soins de 1ère et 2e ligne

**8.2. Collège scientifique de l’hémophilie**

**Article 33** Un Collège scientifique de l’hémophilie est constitué dans le cadre de la présente convention. Il est composé du médecin coordinateur du CCN et de chaque CR. Sa présidence est assurée par le médecin coordinateur du CCN.

 Les missions du Collège scientifique sont notamment

* de permettre à chaque centre de dispenser des soins de la plus haute qualité, grâce
	+ à la définition de critères de qualités communs,
	+ à la conception et à l’application de procédures d’évaluation standardisées,
	+ au partage d’expertise et au peer review,
	+ à la rédaction de manuels et de guides de bonne pratique…
* de faciliter le travail en réseau, d’une part, entre centres, et d’autre part, entre les centres et les autres dispensateurs de soins qui s’adressent à des patients atteints de troubles de l’hémostase ; de développer dans ce but des outils de communication (tels que des procédures et des dossiers standardisés…),
* de définir le format et les modalités d’utilisation de la carte d’hémophile visée à l’article 30,
* de développer et de coordonner les activités de recherche et d’enseignement des centres,
* d’établir un rapport à l’attention du Conseil d’accord visé à l’article 34, sur les missions qui ont été remplies par le Collège scientifique de l’hémophilie depuis la dernière réunion du Conseil d’accord, et d’une manière générale, de fournir au Conseil d’accord toutes les informations utiles dans l’accomplissement de ses missions.

 Pour l’accomplissement de ses missions, le Conseil d’accord peut utiliser les données du registre visé à l’article 28, à l’exclusion des données dont l’usage contreviendrait aux dispositions de l’article 31.

**8.3. Conseil d’accord**

**Article 34** Un Conseil d’accord est constitué dans le cadre de la présente convention. Il est composé

* du médecin coordinateur du CCN et de chaque CR,
* d’un représentant du Registre des maladies rares,
* d’un représentant d’une association de patients hémophiles désigné par l’Obser­va­toire des maladies chroniques,
* des membres du Collège des médecins-directeurs.

 Sa présidence est assurée par le Président du Collège des médecins-directeurs. Son secrétariat est assuré par le Service des soins de santé.

 Les missions du Conseil d’accord sont notamment

* de vérifier si les dispositions de la convention permettent un fonctionnement optimal des centres et de conseiller le Collège des médecins-directeurs sur d’éventu­elles mesures à prendre en cette matière,
* d’informer et de conseiller le Collège des médecins-directeurs, les autres organes et le Service des soins de santé de l’INAMI, dans l’exécution de leurs missions, pour tout ce qui concerne les soins impliquant l’hémostase qu’ils soient ou non financés par l’application de la présente convention.

 Pour l’accomplissement de ses missions, le Conseil d’accord utilise le rapport établi par le Collège scientifique de l’hémophilie, visé à l’article 33. Il peut utiliser les données du registre visé à l’article 28, à l’exclusion des données dont l’usage contreviendrait aux dispositions de l’article 31, et des données d’identification des centres conventionnés.

 Le Conseil d’accord se réunit à l’invitation motivée de son Président. Dans tous les cas, le Président réunit le Conseil d’accord à la demande du Comité de l'assurance.

**IX DISPOSITIONS ADMINISTRATIVES GENERALES**

**Article 35** Le Pouvoir organisateur du centre tient une comptabilité basée, d’une part, sur le plan comptable normalisé minimum pour les hôpitaux (A.R. du 14.08.1987), et d’autre part, sur les décisions prises en la matière par le Comité de l'assurance soins de santé. Les données comptables liées à l’application de la présente convention sont rassemblées sous un poste de frais distinct de telle sorte que les dépenses et revenus puissent être immédiatement connus. Avant la fin du mois de juin de chaque année, le Pouvoir organisateur du centre envoie au Service des soins de santé de l'INAMI les données comptables liées à l’application de la présente convention et relatives à l'année civile précédente.

**Article 36 § 1** 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, ...

 **§ 2** Il établit sur cette base ses chiffres de production (soit les nombres de forfaits prestés, par type, multipliés par leurs prix respectifs).

 Avant la fin du mois qui suit le dernier mois de chaque trimestre, il transmet les chiffres de production relatifs à ce trimestre au moyen de l’application informatique qui lui est fournie par le Service des soins de santé. Cette dernière disposition n’est toutefois d’application qu’à partir de la fin de la 1ère année de validité de la présente convention.

 **§ 3** Le centre s’engage à soumettre, à la demande du Service des soins de santé ou du Service d’évaluation et de contrôle médicaux, les relevés des contacts entre les bénéficiaires et les membres de son équipe pour étayer les chiffres de production transmis. La transmission délibérée de chiffres de production erronés entraînera la suspension d’office du paiement par les organismes assureurs dans le cadre de la présente convention.

 Le centre désigne une personne de contact chargée de la transmission des chiffres de production. Il communique ses coordonnées (nom, numéro de téléphone direct et adresse électronique) au Service des soins de santé de l’INAMI qu’il informe également de tout changement de ces coordonnées.

 **§ 4** Le centre s’engage à observer scrupuleusement les instructions relatives à la transmission des chiffres de production. Si les chiffres de production ne sont pas transmis avant la fin du deuxième mois qui suit la fin d’un trimestre, le centre est rappelé à ses obligations par lettre recommandée. Si les chiffres de production ne sont toujours pas transmis dans les 30 jours civils suivant l’envoi recommandé, les paiements par les organismes assureurs (dans le cadre de la convention conclue entre l’INAMI et le centre) sont suspendus d’office.

**Article 37 § 1** Le centre s'engage à fournir au Service des soins de santé de l'INAMI et/ou aux organismes assureurs concernés toute information leur permettant de contrôler le respect des dispositions de la présente convention sous tous leurs aspects.

 **§ 2** Le centre autorise tout représentant de l'INAMI ou des organismes assureurs à effectuer les visites que celui-ci juge utile à l'accomplissement de sa mission de contrôle du respect des dispositions de la présente convention.

**Article 38 § 1** Le Pouvoir organisateur du centre s’engage à créer toutes les conditions permettant à ce dernier de mettre en œuvre les programmes individuels de soins dans des conditions optimales et de respecter toutes les dispositions de la présente convention.

 **§ 2** Le Pouvoir organisateur du centre assume l’entière responsabilité de l’éventuel non-respect des dispositions de la présente convention par le centre et des conséquences, notamment financières, qui en résultent.

 **§ 3** Le Pouvoir organisateur du centre s’engage à informer chaque membre de l’équipe de toutes les dispositions de la présente convention afin de lui permettre d’accomplir ses tâches conformément aux dispositions de la présente convention. A cet effet, le Pouvoir organisateur remet à chaque membre du personnel, le texte complet de la présente convention. Il conserve, à cet égard, et tient à la disposition du Service des soins de santé de l’INAMI les accusés de réception signés par les membres de l’équipe.

**X PERIODE DE VALIDITE DE LA PRESENTE CONVENTION**

**Article 39 § 1** La présente convention, faite en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, sort ses effets à la date du ##.##.201#.

 **§ 2** Elle cesse d’être en vigueur le ##.##.201# [date de début + 3 ans], toutefois, chacune des parties peut à tout moment la dénoncer par lettre recommandée à la poste adressée à l'autre partie. Les effets de la convention expirent à l'issue d'un délai de préavis de trois mois prenant cours le premier jour du mois qui suit la date de l'envoi de la lettre recommandée.

**Article 40** La présente convention peut prolongée au-delà du ##.##.201#, si une procédure d’évaluation objective démontre l’efficacité de ces soins.

 Cette procédure d’évaluation est proposée par le Conseil d’accord visé à l’article 34, dans les 6 mois suivant l’entrée en vigueur de la présente convention, et soumise à l’approbation du Collège des médecins-directeurs et du Comité de l'assurance.

 Les paramètres évalués sont notamment :

1. La bonne utilisation des facteurs de coagulation dans la population des patients hémophiles.
2. La capacité des patients à autogérer leur traitement.
3. La préservation de la qualité de vie et de l’intégration sociale des patients.
4. La prévention des complications (orthopédiques, infectieuses...)
5. L’espérance de vie.
6. La disponibilité de l’information relative au groupe-cible.

... *Signatures* ...

CONVENTION AVEC LE CENTRE

DE COORDINATION NATIONAL DE L’HEMOPHILIE

ANNEXE

**Calcul du montant d’intervention et du prix de la prestation (registre non compris)**

Le tableau ci-dessous reprend l’encadrement financé dans le cadre de la convention pour 195 bénéficiaires.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Fonctions | heures/ semaine | ETP | barème | coût salarialannuel EUR | coût salarialEUR x ETP |
| Médecinart.6, 1 à 6 | 90,50 | 2,38 | médecin-conseil | 120.227,85 | 309.759,29 |
| Psychologueart. 6, § 1, 7 | 9,50 | 0,25 | 1/80 | 62.758,82 | 16.643,08 |
| Inf. + TS + kiné.art. 6, 8 à 10 | 80,00 | 2,11 | 1/55-1/61-1/77 | 51.104,19 | 114.113,70 |
| Technicien laboart. 6, 11 | 2,00 | 0,05 | 1/55-1/61-1/77 | 51.104,19 | 2.852,84 |
| Secrétaireart. 6, 12 | 38,00 | 1,00 | 1/50 | 40.104,11 | 42.530,26 |
| TOTAL |  | **5,79** |  |   | **485.899,16** |

Les 3 premières colonnes du tableau reprennent le cadre du personnel comme fixé par l’article 6 de la convention, ventilé par fonction (ou niveau de diplôme).

La 4e colonne indique l’échelle barémique applicable à chacune de ces fonctions : pour le(s) médecin(s), les barèmes des médecins-conseils ; pour tous les autres membres du personnel, les barèmes fixés par la commission paritaire des établissements et services de santé (CP 330) applicables au personnel des hôpitaux.

La 5e colonne reprend le coût salarial annuel par ETP, avec une ancienneté fixée à 10 ans, pour chaque barème, à l’indice-pivot 117,27 (base 2004).

Enfin, la 6e colonne donne le coût salarial par (groupe de) fonction, pour le nombre d’ETP prévu par la convention.

Le montant total des frais de personnel s’établit ainsi à 485.899,16 EUR pour 195 bénéficiaires.

Les frais généraux sont fixés forfaitairement à 10% du montant total de l’enveloppe de frais annuelle, soit 53.988,80 EUR.

Le total annuel des frais induits par l’application de la convention s’élève ainsi, pour 195 bénéficiaires, à :

485.899,16 EUR + 53.988,80 EUR = 539.887,96 EUR

Soit un montant par bénéficiaire et par prestation de 539.887,96 EUR /195 = 2.768,66 EUR.

Les frais de personnel sont entièrement indexables. On considère que 2/3 du total des frais généraux le sont également. La partie indexable de ce montant s’élève donc à 2.676,37 EUR et sa partie non-indexable à 92,29 EUR.

A ce montant s’ajoutent 25 EUR destinés à couvrir les frais occasionnés par le recueil et la transmission de données du registre de l’hémophilie. La partie non-indexable de ce dernier montant s’élève à 2,5 EUR.

A l’indice-pivot 117,27 (base 2004), le prix total de la prestation de rééducation s’élève donc à 2.793,66 EUR (indexable : 2.698,87 EUR, non-indexable : 94,79 EUR). A l’indice-pivot 119,62 (base 2004), ce prix s’élève à (2.698,87 EUR x 1,02) + 94,79 EUR = **2.847,63 EUR**.