

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 DE REEDUCATION FONCTIONNELLE 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 REFERENCE EN NEPHROLOGIE PEDIATRIQUE « dénomination du centre », [SIS DANS LES LOCAUX DE « dénomination de l'hôpital »], 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 référence en néphrologie pédiatrique « *dénomination du centre* » [sis dans les locaux de « *dénomination de l'hôpital* »], à *localité*.

Article 1 Le centre de référence en néphrologie pédiatrique « *dénomination du centre* » [sis dans les locaux de « *dénomination de l'hôpital* »], à *localité*, est un établissement de rééducation au sens de l'article 23, § 3, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. Il est désigné dans la présente convention par le terme « centre ».

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 de rééducation, les prestations prévues par cette convention, les moyens mis en œuvre pour réaliser ces prestations, leur prix et les modalités de paiement de ces prix.

I. BENEFICIAIRES DE LA CONVENTION

Article 3 Tout bénéficiaire au sens de la présente convention remplit chacune des 3 conditions ci-dessous :

- A. Il est âgé de 0 à 18 ans accomplis, à la date de début de la prestation annuelle (article 15, § 2).
- B. Il ne suit pas un traitement de substitution de la fonction rénale par dialyse.
- C. Il appartient à l'un des groupes-cibles suivants :
 1. Patients qui présentent une des maladies rénales visées aux points 1.1. à 1.4. ci-dessous, nécessitant à terme une technique de substitution de la fonction rénale (dialyse et/ou transplantation) :
 - 1.1. Maladie rénale structurelle, héréditaire et/ou congénitale. Les enfants, âgés d'un an ou plus (âge au début de la prestation), atteints d'une telle maladie n'appartiennent à ce groupe-cible que si leur TFG (taux de filtration glomérulaire) $< 30 \text{ ml / minute / } 1,73 \text{ m}^2$; pour les enfants âgés de moins d'un an, cette condition supplémentaire relative au TFG ne s'applique pas.
 - 1.2. Maladie métabolique.
 - 1.3. Tubulopathie, c'est-à-dire les patients qui souffrent d'une des maladies suivantes :
 - Acidose tubulaire primaire chronique.
 - Syndrome de Bartter.
 - Syndrome de Fanconi.
 - Syndrome de Gitelman.
 - Diabète phosphaté.
 - Maladie de Dent.
 - Diabète insipide néphrogénique
 - Pseudohypoaldostéronisme
 - Cystinurie
 - Syndrome de Gordon
 - 1.4. Anomalie rénale due à une vessie neurogène.
 2. Patients qui ont subi une transplantation rénale et nécessitent un suivi visant notamment à prolonger autant que possible la période de rémission.
 3. Patients qui présentent une des maladies rénales sévères visées aux points 3.1. et 3.2. ci-dessous, avec fonction rénale conservée, exigeant un traitement et un suivi à vie en vue d'éviter une dialyse ou une transplantation :
 - 3.1. Syndrome néphrotique congénital (présent à la naissance ou se manifestant avant la fin du 6^e mois).
 - 3.2. Syndrome néphrotique cortico-résistant ou à rechutes fréquentes, à partir de 3 rechutes..
 4. Patients présentant une maladie rénale acquise avec une protéinurie persistante $> 500 \text{ mg / } 1,73 \text{ m}^2 / \text{ jour}$ et/ou une HT $> \text{P95}$ et nécessitant un suivi régulier et un traitement médical à vie.

II. OBJECTIFS DES PROGRAMMES DE REEDUCATION FONCTIONNELLE

Article 4 § 1 Les programmes de rééducation fonctionnelle prévus par la présente convention sont dispensés par le centre en accord avec le « concept de soins » repris à l'annexe I tel qu'il a été formulé par les centres de référence en néphrologie pédiatrique.

Ils visent à donner aux bénéficiaires et à leurs proches toutes les connaissances utiles sur les maladies rénales, leurs traitements et les régimes diététiques qu'elles imposent, afin de leur permettre de gérer eux-mêmes ces traitements et régimes. Il s'agit ainsi de minimiser les conséquences néfastes des maladies rénales sur les autres fonctions de l'organisme, en ce compris les fonctions mentales, et sur l'ensemble de la vie affective et sociale des bénéficiaires. Pour les bénéficiaires des groupes-cibles 1 et 2 de la convention (article 3), il s'agit également de retarder, autant que possible, le recours à la dialyse ou la (re)transplantation rénale.

L'objectif final est de permettre aux bénéficiaires de mener la vie la plus normale possible, dans le meilleur état de santé possible, compte tenu de leur situation pathologique.

§ 2 Les objectifs généraux ci-dessus se traduisent, dans chaque programme de rééducation individuel, adapté à la situation d'un bénéficiaire, par la poursuite de plusieurs des objectifs spécifiques suivants :

1. Evaluation des besoins et acquis du bénéficiaire dans les domaines visés par la présente convention, en vue d'établir ou d'adapter son programme de rééducation individuel.
2. Acquisition par le bénéficiaire et ses proches des connaissances utiles concernant la maladie et ses conséquences, ainsi que des principes du traitement et du régime diététique.
3. Instauration et supervision du régime diététique adapté à la situation pathologique du bénéficiaire et destiné notamment à contrôler l'apport en protéines, en calories, en vitamines, et en électrolytes tels que le calcium et le phosphore.
4. Stimulation et suivi de l'adhésion au traitement médical.
5. Instauration d'une thérapie psychologique cognitivo-comportementale visant, d'une part, l'apprentissage de techniques de contrôle du stress, de l'anxiété, de la dépression et de la douleur qui résultent de la maladie rénale, et d'autre part, l'apprentissage de techniques de prévention et de compensation des conséquences négatives de la maladie rénale sur la fonction cognitive.
6. Accompagnement de l'insertion sociale du bénéficiaire, en particulier dans le domaine scolaire.
7. Information des proches et apport d'un soutien psychosocial dans toute difficulté directement liée à la maladie rénale du bénéficiaire.

III. DEFINITION DU CENTRE

3.1. Définition

Article 5 On appelle *centre de référence en néphrologie pédiatrique* l'équipe multidisciplinaire (article 6) qui a une expertise non seulement en rééducation néphrologique pédiatrique, mais aussi – pour des patients pédiatriques – en hémodialyse, dialyse péritonéale et transplantation rénale d'organes provenant de donneurs vivants ou décédés. Le centre de référence travaille de manière coordonnée à l'exécution des tâches prévues par la présente convention (article 14), afin d'atteindre les objectifs fixés (article 4), en faveur des bénéficiaires de cette même convention (article 3).

3.2. Cadre du personnel

Article 6 § 1 Le cadre du personnel thérapeutique du centre comprend toujours les fonctions suivantes, exercées chacune par une ou plusieurs personnes :

1. Minimum deux pédiatres ayant une grande expérience en néphrologie pédiatrique (ensemble, pour un minimum de 76 h / semaine).
2. Médecin spécialiste en médecine interne, ayant une grande expérience en maladies rénales chez les patients adultes.
3. Psychologue.
4. Infirmier/ère.
5. Diététicien/ne.
6. Assistant/e et/ou infirmier/ère social/e.

Le cadre du personnel administratif du centre comprend toujours la fonction suivante, exercée par une ou plusieurs personnes :

7. Secrétaire.

§ 2 La fonction de pédiatre (point 1) est remplie durant un minimum de 76 heures par semaine, dont un minimum de 19 heures par semaine par le médecin exerçant la fonction de médecin responsable visée à l'article 7. Au maximum 16 de ces 76 heures sont financées par le forfait de rééducation fonctionnelle ; les autres heures sont censées l'être par l'intermédiaire des prestations réalisées dans le cadre de la nomenclature des soins de santé, en faveur des bénéficiaires faisant partie du groupe cible de la convention et/ou d'autres patients pédiatriques (âgés de moins de 18 ans) atteints de maladies rénales. De même, la participation du médecin spécialiste en médecine interne (point 2) est également supposée financée, d'une part, par les prestations qui sont dispensées dans le cadre de la nomenclature des soins de santé, et d'autre part, éventuellement, sur base des 16 heures de prestations médicales qui sont financées par l'intermédiaire du forfait de rééducation.

Les fonctions thérapeutiques non-médicales (points 3 à 6) sont remplies, ensemble, durant un minimum de 82 heures par semaine au total. Parmi celles-ci, la fonction de psychologue (point 2) est remplie durant un minimum de 24 heures par semaine.

La fonction de secrétariat est remplie durant un minimum de 19 heures par semaine.

Ces nombres minimums d'heures/semaine s'obtiennent en sommant les temps de travail dans le cadre de la convention de toutes les personnes qui exercent la ou les fonctions concernées. Ils correspondent au nombre minimum de 100 bénéficiaires/an fixé par l'article 13, § 1. 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. Pour les fonctions reprises aux points 3 à 6 du § 1, le temps de travail déjà financé dans un autre cadre – tel que la journée d'hospitalisation – ne peut en aucun cas être compté dans le temps de travail dans le cadre de la convention ; celui-ci est résiduaire par rapport au temps consacré à tous les actes financés par ailleurs. Pour la fonction médicale reprise aux points 1 et 2 du même paragraphe, le temps de travail dans le cadre de la convention comprend, au minimum, 16 heures par semaine financées par application de la seule convention et 60 heures par semaine financées par l'intermédiaire de la nomenclature des soins de santé ; pour le respect du nombre minimum d'heures par semaine dans les fonctions médicales, on peut également tenir compte du temps passé avec des patients pédiatriques (de moins de 18 ans) atteints de maladies rénales, qui ne font pas partie des bénéficiaires de la convention.

Article 7 La fonction de « pédiatre spécialisé en néphrologie » visée à l'article 6, § 1 est exercée au minimum par 2 médecins. Un seul d'entre eux exerce la fonction de médecin responsable du centre, durant un minimum de 19 heures/semaine dans le cadre de la convention. Celui-ci peut démontrer une expérience professionnelle utile d'au moins 3 années au sein d'une équipe multidisciplinaire spécialisée dans le traitement des maladies des reins chez les enfants et les adolescents, accueillant un minimum de 100 patients différents par an.

Il exerce la direction médicale de l'équipe multidisciplinaire pour tout ce qui concerne l'application de la présente convention.

Il est garant,

- de l'expérience, de la compétence et de la formation continue de chaque membre de l'équipe thérapeutique dans la fonction qu'il exerce en application de la convention,
- de l'actualité et de la validité médicale des concepts qui fondent les programmes de soins,
- de la pertinence et de la cohérence clinique de chaque programme individuel.

Il a une voix prépondérante dans le recrutement et la sélection des membres de l'équipe multidisciplinaire.

Article 8 § 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 28.

§ 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 de rééducation 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 9 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 10 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 maladies des reins. 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 11 § 1 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 bénéficiaires au centre. Il communique l'horaire de ses activités, et tout changement qui y est apporté, à ses bénéficiaires ainsi qu'au Service des soins de santé de l'INAMI.

§ 2 Le centre tient une permanence téléphonique à l'intention de ses bénéficiaires et de leurs proches, ainsi que de toute personne du corps (para)médical qui traite ses bénéficiaires pour leur maladie rénale ou toute autre maladie. Il tient cette permanence durant et hors de ses heures d'ouverture.

Le centre organise en outre la collaboration avec le service des urgences de l'hôpital auquel il est rattaché, afin de garantir une disponibilité permanente (24 heures sur 24, 7 jours sur 7) de médecins et de paramédicaux capables de garantir la continuité des soins aux bénéficiaires de la convention.

3.4. Inclusion dans un hôpital

Article 12 § 1 Le centre est une unité organisationnelle et fonctionnelle implantée au sein du service de pédiatrie 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 de rééducation fonctionnelle individuelle sont gardés à la disposition de l'équipe pluridisciplinaire et du service d'urgence.

Il dispose également du matériel, notamment médical et didactique, utile à un déroulement efficace des programmes de rééducation 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 la maladie rénale de tout bénéficiaire. En particulier, il peut faire appel à un chirurgien spécialisé en transplantations rénales ayant une expérience de la transplantation sur des enfants ou des adolescents de moins de 19 ans. Il peut également faire appel à des médecins qui sont spécialisés en urologie, en chirurgie vasculaire, en radiologie, en endocrinologie, en neurologie et en cardiologie, et qui ont tous une compétence démontrable dans les maladies relevant de leur spécialité chez les enfants et les adolescents. Tous ces médecins travaillent dans l'hôpital où le centre est implanté. 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.

3.5. Nombre minimal de bénéficiaires

Article 13 § 1 Afin de démontrer sa spécialisation et son expérience dans le domaine de la néphrologie pédiatrique, chaque centre candidat à la conclusion de la présente convention, est censé prouver qu'il a suivi un minimum de 100 patients, tels que ceux visés par la présente convention (article 3), au cours de l'année qui précède la conclusion de cette convention.

On attend de tout centre qui se porte candidat pour la conclusion de cette convention qu'il ait en permanence en traitement un minimum de 25 patients pédiatriques (âgés

de moins de 18 ans), nécessitant un traitement de substitution de la fonction rénale : c'est-à-dire, soit une dialyse réalisée dans le même service de pédiatrie – sans préjudice des dispositions de l'article 3 selon lesquelles ces patients ne sont pas bénéficiaires de la convention –, soit le suivi d'une transplantation rénale. Ce dernier groupe de patients (les patients qui ont subi une transplantation rénale) peuvent également être pris en compte dans le minimum de 100 patients visé ci-dessus.

A partir de l'entrée en vigueur de la présente convention, au cours de toute année civile, le centre réalise un programme de soins en faveur d'un minimum de 100 bénéficiaires différents, tel qu'il apparaît de ses chiffres de production (article 29, § 2). A partir de cette date, il a également en permanence en traitement 25 patients pédiatriques, nécessitant un traitement de substitution de la fonction rénale.

§ 2 La présente convention cesse d'être en vigueur, par décision du Comité de l'assurance, sur proposition du Collège des médecins-directeurs, le 1^{er} juillet de l'année qui suit la 1^{ère} période de 2 années civiles consécutives au cours de laquelle le nombre minimum de 100 bénéficiaires différents n'a pas été atteint ou au cours de laquelle il n'a pas été satisfait à la condition du traitement permanent de 25 patients pédiatriques, nécessitant un traitement de substitution de la fonction rénale. 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

Article 14 Tout programme individuel de rééducation fonctionnelle dispensé par le centre à un bénéficiaire consiste dans l'ensemble coordonné des actes intellectuels

- qui sont nécessaires pour atteindre les objectifs définis à l'article 4,
- qui sont appropriés à la situation pathologique et psychosociale du bénéficiaire,
- et qui ne sont financés ni par l'intermédiaire de la nomenclature des soins de santé, ni par les prix des journées d'hospitalisation (hospitalisation complète ou de jour).

Selon les disciplines qui composent l'équipe multidisciplinaire, les actes qui peuvent être réalisés dans le cadre d'un programme individuel de rééducation fonctionnelle sont notamment les suivants :

Pédiatre spécialisé en néphrologie

- Coordination de l'équipe multidisciplinaire (médecin responsable).
- Conduite des réunions de l'équipe multidisciplinaire (médecin responsable).
- Supervision des bilans individuels des besoins et acquis des bénéficiaires dans les différents domaines de la rééducation multidisciplinaire, coordination des rapports de synthèse de ces bilans.
- Supervision médicale des programmes de rééducation dispensés aux bénéficiaires.
- Education des bénéficiaires et de leurs proches concernant les traitements, leur administration et leurs effets (souhaités ou non). Motivation des bénéficiaires et de leurs proches. Suivi de la compliance.

- Prise de contacts avec les autres médecins spécialistes de l'hôpital et avec les médecins traitants des bénéficiaires.

Médecin spécialiste en médecine interne, ayant une grande expérience en maladies rénales chez les patients adultes

- Participation aux activités du centre pour le transfert progressif des adolescents vers le service adulte
- Participation aux réunions de l'équipe multidisciplinaire.

Infirmier/ère

- Participation à la réalisation des bilans individuels.
- Education des bénéficiaires et de leurs proches concernant les traitements, leur administration et leurs effets (souhaités ou non).
- Visite à l'un des lieux de vie du bénéficiaire.
- Participation aux réunions de l'équipe multidisciplinaire.

Diététicien/ne

- Participation à la réalisation des bilans individuels, détermination et mise à jour des paramètres biocliniques.
- Prescription d'un régime et d'une alimentation adaptés.
- Education des bénéficiaires et de leurs proches à la gestion et au respect de ce régime.
- Suivi de l'adhésion au régime.
- Visite à l'un des lieux de vie du bénéficiaire.
- Participation aux réunions de l'équipe multidisciplinaire.
- Apprentissage et adaptation de l'alimentation (par sonde) entérale ou parentérale (par voie centrale).

Psychologue

- Participation à la réalisation des bilans individuels.
- Soutien psychologique des bénéficiaires et de leurs proches.
- Enseignement de techniques de contrôle du stress, de l'anxiété, de la dépression et de la douleur qui résultent de la maladie rénale.
- Enseignement de techniques de prévention et de compensations des conséquences néfastes de la maladie rénale sur la fonction cognitive.
- Suivi de la compliance et enseignement de techniques visant à l'améliorer.
- Participation aux réunions de l'équipe multidisciplinaire.

Travailleur/euse social/e

- Participation à la réalisation des bilans individuels.
- Visites à l'un des lieux de vie du bénéficiaire, rencontre avec les proches et les soignants extérieurs à l'hôpital, prises de contact téléphoniques...
- Soutien dans les démarches administratives.
- Participation aux réunions de l'équipe multidisciplinaire.

Article 15 § 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 14.

Elle est facturable dès qu'ont eu lieu, au cours de cette période d'un an, un minimum de 4 contacts directs distincts entre le bénéficiaire (éventuellement accompagné de ses proches) et un ou plusieurs membres de l'équipe multidisciplinaire du centre repris aux point 1 à 6 de l'article 6, § 1. Ces contacts peuvent avoir lieu, soit dans les locaux du centre, soit dans l'un

des lieux de vie du bénéficiaire, en vue de la dispensation des actes requis par le programme individuel de rééducation fonctionnelle du bénéficiaire. Si le contact a lieu dans les locaux du centre il doit impliquer au moins deux thérapeutes représentant 2 fonctions différentes, s'il a lieu dans l'un des lieux de vie du bénéficiaire, il peut impliquer un seul thérapeute.

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 à 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 ses proches) et au moins un membre de l'équipe multidisciplinaire. Aucun contact par téléphone ou courrier (postal ou électronique) ne peut pas être considéré comme un contact direct.

Par *contacts distincts*, on entend des contacts qui ont lieu au cours de journées différentes ; les contacts qui ont lieu au cours d'une même journée sont considérés comme un seul contact. Cependant, en cas d'hospitalisation du bénéficiaire, un seul contact par période d'hospitalisation peut être pris en compte ; les contacts qui ont lieu au cours d'une même période d'hospitalisation sont considérés comme un seul contact.

Ces 4 contacts directs distincts constituent 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.

§ 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, 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 première prestation facturable suivante débute à la date du premier contact direct qui est suivi d'au moins 3 autres contacts directs durant la période d'un an qui suit.

Un exemple d'application des dispositions de ce paragraphe, ayant valeur de règle interprétative, est donné à l'annexe III.

Article 16 § 1 Le centre établit pour chaque bénéficiaire un dossier médical reprenant au moins :

- Ses données d'identification.
- Les conclusions de chacune de ses évaluations (article 4, § 2, 1).
- Le relevé de ses contacts directs avec l'équipe du centre (article 29, § 1).

- Les conclusions des réunions d'équipe le concernant (article 10).
- Le relevé de toutes les prestations de santé qui ont été effectuées dans l'hôpital où est implanté le centre et qui sont liées à sa maladie rénale.
- 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 sa maladie néphrologique, si ce dernier n'est pas membre de l'équipe thérapeutique du centre.

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 de rééducation est un forfait qui couvre la totalité des frais engendrés par la réalisation d'une prestation de rééducation en faveur d'un bénéficiaire. 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 II à la présente convention. Il est fixé à :

	total	indexable	non-indexable
Prestation annuelle (en euros)	2100,98	2027,50	73,48

§ 2 La partie indexable de ce montant est liée à l'indice pivot 110,51 au 01.09.2008 (base 2004) des prix à la consommation. Elle est adaptée selon les dispositions de la loi du 1^{er} 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 15, § 1, la prestation est portée en compte 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.

§ 4 L'intervention de l'assurance doit être diminuée de l'intervention personnelle du bénéficiaire, fixée en application des dispositions de l'arrêté royal du 29 avril 1996, modifié par l'arrêté royal du 12 février 1999, portant fixation de la réduction de l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans les honoraires et prix fixés dans certaines

conventions avec les établissements de rééducation visés à l'article 22, 6°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

5.2. Demande d'accord d'intervention de l'assurance

Article 19 § 1 Pour tout bénéficiaire, l'intervention de l'assurance dans le coût des prestations, considérées comme des prestations de rééducation, est subordonnée à un accord préalable du Collège des médecins-directeurs ou du médecin-conseil de l'organisme assureur auquel 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.

§ 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.

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

5.3. Période d'intervention de l'assurance et interdictions de cumul

Article 20 La période d'intervention de l'assurance dans un programme de rééducation individuel, 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 60^e 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 centre pour le poursuivre dans un autre centre de référence en néphrologie pédiatrique conventionné. Un nouvel accord d'intervention conforme aux dispositions de l'article 19 est requis pour la poursuite du programme dans le second centre.

Le centre dans lequel le programme a été entamé et le centre qui le poursuit maintiennent, moyennant l'accord du patient, tous les contacts utiles pour assurer son déroulement optimal et garantir le respect des dispositions de la présente convention.

§ 2 Lorsque le bénéficiaire change de centre au cours de la période d'un an nécessaire à la réalisation d'une prestation, le centre qui a entamé la prestation peut percevoir l'intégralité de l'intervention de l'assurance dans cette prestation, si les conditions suivantes sont remplies :

- La prestation achevée par le second centre conventionné répond à toutes les conditions de la convention, et en particulier, à celles de l'article 15 (elle a donné lieu, au cours de la période d'un an, débutant à la date fixée dans le premier centre, à un total d'au moins 4 contact directs distincts avec les équipes multidisciplinaires des centres concernés).
- Le premier centre s'engage à rétrocéder au second une fraction de l'intervention de l'assurance égale à la fraction de la période d'un an durant laquelle ce second centre s'est chargé de la réalisation de cette prestation.

§ 3 L'interruption d'une prestation dans le centre, et sa poursuite dans un autre centre ne modifie en rien les conditions auxquelles doivent répondre les prestations de rééducation pour pouvoir donner lieu à une intervention de l'assurance.

Article 22 § 1 Deux ou plusieurs périodes d'intervention de l'assurance accordées à un même bénéficiaire, dans un programme de rééducation réalisé dans le centre ou dans tout autre centre de référence en néphrologie pédiatrique conventionné avec l'INAMI, ne peuvent jamais ni coïncider, ni se recouper.

§ 2 Une période d'intervention de l'assurance accordée dans le cadre de la présente convention ne peut jamais coïncider, ni en tout, ni en partie, avec une période d'intervention de l'assurance accordée au même bénéficiaire, pour sa prise en charge dans un centre de référence en spina bifida conventionné avec l'INAMI.

§ 3 Le centre prend toutes mesures utiles afin de garantir l'application des dispositions des §§ 1 et 2 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 de rééducation

Article 23 Le centre peut réaliser, au cours d'une année civile, un maximum de 100 prestations facturables, la date à laquelle la prestation est considérée comme facturable étant fixée conformément aux dispositions de l'article 15, § 1. Ce nombre de 100 prestations facturables constitue sa capacité maximale de facturation.

Le centre s'engage à ne porter en compte aucune prestation de rééducation, aux organismes assureurs ou aux bénéficiaires, au-delà de ce nombre maximal de 100 prestations facturables.

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

- aucune activité de rééducation pour laquelle l'intervention de l'assurance est refusée, 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.

§ 3 Le Centre s'engage à ne facturer aucun supplément, ni aux bénéficiaires, ni aux organismes assureurs, pour les actes réalisés par des membres de son personnel en application de la présente convention.

VI. SERVICES FOURNIS PAR LE CENTRE A TOUT PATIENT REPOUNDANT A LA DEFINITION DES BENEFICIAIRES DE LA CONVENTION

Article 26 § 1 Le centre propose et dispense les actes prévus par l'article 14 de la présente convention, à tout bénéficiaire de l'assurance soins de santé et indemnités qui s'adresse à lui et qui répond à la définition des bénéficiaires donnée à l'article 3, 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.

Il introduit une demande préalable d'accord d'intervention de l'assurance, conformément aux dispositions de l'article 19, pour chacun de ces bénéficiaires, en ce compris ceux pour lesquels il ne peut pas facturer de prestation de rééducation, en application des dispositions de l'article 23. Même s'il a reçu un accord médical au-delà de 100 bénéficiaires (pour confirmation du fait que le bénéficiaire répond aux conditions de l'article 3 de la convention), le centre tient compte, lors de la facturation, des limites de facturation imposées par l'article 23.

§ 2 Le fonctionnement du centre étant censé financé par les prestations réalisées dans la limite de la capacité maximale de facturation, 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 bénéficiaires pour lesquels le centre ne peut pas facturer de prestation de rééducation.

VI L'EVALUATION ANNUELLE

Article 27 § 1 Le centre s'engage à transmettre au Service des soins de santé de l'INAMI, avant la fin du premier 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.

Les données recueillies concernent le centre et, de manière anonymisée, chaque bénéficiaire ayant obtenu durant l'année considérée, une intervention de l'assurance dans une prestation de rééducation.

§ 2 Le centre s'engage à ne facturer aucun prix à l'assurance soins de santé ou au bénéficiaire pour des prestations de rééducation effectuées à partir du 1^{er} avril de chaque année, tant que les obligations visées au § 1 du présent article n'ont pas été remplies.

VII DISPOSITIONS ADMINISTRATIVES GENERALES

Article 28 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 29 § 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 1^{ère} 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, l'établissement 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 l'établissement) sont suspendus d'office.

Article 30 § 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 31 § 1 Le Pouvoir organisateur du centre s'engage à créer toutes les conditions permettant à ce dernier de mettre en œuvre les programmes de rééducation individuels 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.

VIII CONSEIL D'ACCORD

Article 32 Un Conseil d'accord est constitué dans le cadre de la présente convention.

Ce Conseil d'accord est composé

- d'une part, des médecins responsables des centres conventionnés,
- d'autre part, 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.

La mission du Conseil d'accord est

- de vérifier le bon fonctionnement de la convention dans tous les centres de référence et de conseiller le Collège des médecins-directeurs sur d'éventuelles mesures à prendre en cette matière ; en particulier, le Conseil d'accord vérifie si la capacité d'accueil des centres est adaptée à la charge de travail que représente la dispensation des programmes

- de rééducation prévus par la présente convention à l'ensemble des bénéficiaires (nombre de bénéficiaires, nombre et nature des contacts/bénéficiaire...);
- de prendre des initiatives communes pour la promotion de la qualité, en ce qui concerne tant le diagnostic ou le traitement que la recherche d'une approche optimisée. Il peut entre autres s'agir de partage d'expertise (discussions de cas cliniques d'un point de vue médico-technique) ou plus généralement d'un *peer review avec benchmarking*.

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 PERIODE DE VALIDITE DE LA PRESENTE CONVENTION

Article 33 § 1 La présente convention, faite en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, sort ses effets à la date du 01.07.2009.

§ 2 Elle est valable jusqu'au 30.06.2014, 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.

Pour le centre de référence en néphrologie pédiatrique, « *dénomination du centre* » [sis dans les locaux de « *dénomination de l'hôpital* »], à *localité*,

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

Bruxelles, le

Le Président du Pouvoir organisateur,

Le Fonctionnaire Dirigeant,

M. #,

Dr H. DE RIDDER,
Directeur général.

Le médecin responsable du centre,

Dr #,

CONCEPT DE SOINS

Le traitement des enfants atteints d'une maladie rénale doit avoir lieu dans un centre pédiatrique néphrologique, lui-même situé dans un service de pédiatrie, où il existe une expertise de l'hémodialyse, de la dialyse péritonéale, de la transplantation rénale, ainsi que de l'approche conservatrice des diverses maladies rénales, et où une équipe multidisciplinaire réalise et coordonne ces objectifs. Une transition sûre de ces enfants, après la puberté, vers un service de néphrologie interne, doit être garantie.

La complexité de la pathologie néphrologique chez l'enfant exige, à côté du traitement strictement médical, une prise en charge plus large.

Dans la moitié des cas, il y a par ailleurs, outre l'atteinte rénale, des anomalies associées (neurologiques, cardiaques, hépatiques, sensorielles, ...) qui compliquent le traitement. Le régime alimentaire prescrit est souvent difficile à suivre et à maintenir de même que la prise d'une grande quantité de médicaments.

Tout cela a des conséquences sur le fonctionnement psychosocial du patient et de la famille. Même après transplantation, le patient et la famille continuent à nécessiter éducation, soutien et suivi de la médication avec une attention particulière à l'adhésion au traitement (compliance).

1. Aspect diététique :

Le régime alimentaire constitue une partie importante de la prise en charge thérapeutique. L'insuffisance rénale chez l'enfant va très souvent de pair avec une limitation de l'apport en protéines ce qui peut avoir des conséquences sur la croissance.

Pour cette raison, il est très important de débiter le plus tôt possible une bonne alimentation.

En cas d'insuffisance rénale, il s'agit essentiellement d'un régime pauvre en protéines avec un apport contrôlé en calories, électrolytes et vitamines ainsi qu'un apport limité en phosphore. Dans un nombre précis de cas, le régime alimentaire doit être complété d'un traitement par hormone de croissance afin de stimuler une croissance normale.

Le rôle du diététicien est d'une importance cruciale. Le régime alimentaire doit être adapté à chaque enfant en tenant compte du degré de fonctionnement des reins. Un suivi régulier est indispensable pour suivre l'évolution des paramètres bio-cliniques d'une part mais aussi et surtout pour suivre l'adhésion au régime. Les enfants atteints d'une maladie rénale chronique avec fonction rénale conservée doivent également suivre un régime alimentaire difficile.

Chez certains enfants, surtout en bas âge, l'alimentation par sonde ou l'alimentation parentérale sont nécessaires et le diététicien doit très minutieusement les mettre en œuvre, les suivre et les apprendre aux parents pour qu'ils puissent les administrer, chez eux, à leur enfant.

2. Accompagnement psychosocial

Le dysfonctionnement psychosocial des patients pédiatriques atteints de maladies rénales est lié à la non-compliance, l'anxiété, la dépression, la mauvaise estime de soi et la douleur. Les facteurs extérieurs qui influencent le développement psychosocial de l'enfant comprennent l'environnement familial, le statut socio-économique et le type de traitement de substitution rénale que l'enfant subit.

Un autre facteur qui est souvent associé à l'insuffisance rénale est le mauvais rendement scolaire.

L'insuffisance rénale chez l'enfant a par ailleurs des conséquences néfastes sur le fonctionnement cognitif à court et à long terme. Les patients transplantés ont souvent des déficits visuo-moteurs et des difficultés d'apprentissage et de mémorisation. De plus, les problèmes de croissance et de développement vont souvent de pair avec une immaturité émotionnelle.

Tous ces facteurs liés à l'insuffisance rénale apparue dès le jeune âge auront une influence jusqu'à l'âge adulte. En effet, ces jeunes adultes éprouvent des difficultés à réintégrer la vie en société.

A côté du patient lui-même, la famille subit également les conséquences de la pathologie. Le stress autour d'une possible transplantation et ses suites modifient la dynamique familiale. Moins d'attention est accordée aux frères et aux sœurs du patient qui se sentent dévalorisés. Les familles rapportent aussi moins de liens sociaux et plus de tensions dans le couple en comparaison avec les familles qui ont des enfants en bonne santé. Il y a plus de sentiments de dépression, d'anxiété et de mal-être qui sont corrélés à la durée de la maladie de l'enfant.

De ses considérations, il apparaît qu'un accompagnement psychologique et le soutien d'un travailleur social soient indispensables. Le psychologue tient compte dans la prise en charge de l'enfant de son vécu et de son environnement. Une partie du traitement psychologique consiste en : traitement comportemental avec relaxation, restructuration cognitive et techniques pour traiter l'anxiété, le stress, les pensées négatives liées à la maladie, la dépression et la douleur. Un suivi est nécessaire pour empêcher les rechutes.

Le travailleur social (infirmier social ou assistant social) remplit un rôle important d'accompagnement et de coordination dans la réintégration scolaire. Le retour à l'école va non seulement demander une préparation de l'enfant mais aussi de la famille, du personnel scolaire et des compagnons de classe.

3. Compliance

L'adhésion au traitement ou la compliance doit être comprise au sens large du mot, c'est-à-dire non seulement au niveau des médicaments mais aussi au niveau du régime alimentaire adapté. Le suivi de la compliance est la base pour prévenir, ralentir et traiter les complications cliniques sévères.

40 % des enfants et adolescents après transplantation tombent dans le groupe des non-compliants. Il en ressort que ce problème de non-compliance mérite une attention particulière dans le cadre de la prise en charge globale de l'enfant. La non-compliance est un des principaux problèmes du devenir à long terme de la transplantation : plus de 40 % des cas de rejets du greffon chez l'enfant et l'adolescent sont attribués à la non-compliance.

Les éléments suivants sont reconnus dans la littérature comme facteurs de risque de non-compliance : l'âge (adolescence) ; le sexe ; la nature du traitement (*sa complexité, sa durée et ses effets secondaires qui entraînent des problèmes psychologiques et sociaux*) ; le milieu socio-économique (*le faible niveau de compréhension de la maladie et du traitement par des parents peu scolarisés, avec des difficultés de communication ; des familles instables ; les familles monoparentales ; les parents démissionnaires ; les parents avec peu de soutien social et un statut économique bas ; des pensées inadaptées sur la santé ; des valeurs socio-culturelles et ethniques contradictoires*). Les patients qui répondent à plusieurs de ces facteurs de risque, méritent une attention particulière.

Le développement de stratégies pour stimuler l'adhésion au traitement tient une place importante dans l'ensemble de la prise en charge. Avant tout, il est important d'adapter l'information sur le traitement et l'alimentation, aux possibilités, aux besoins et à la réalité quotidienne de chaque patient et de ses parents afin de favoriser la compliance. Une information complète et compréhensible doit être répétée régulièrement en tenant compte à chaque fois de la situation du patient et de ses parents. Non seulement l'éducation mais aussi la motivation, le soutien et l'attention apportés par une équipe engagée et disponible sont importants pour le patient et pour les personnes de son entourage direct.

En pratique pour stimuler la compliance, on doit penser aux éléments suivants : faire attention aux effets secondaires de la médication, simplifier et réduire la médication, mettre à disposition des moyens pour faciliter le dosage du médicament, pister les consultations reportées, multiplier les consultations, anticiper les crises possibles, ... Chaque membre de l'équipe dans sa propre discipline est chargé de stimuler et de suivre la compliance. Cela implique avant tout la possibilité d'organiser des moments de contact suffisamment nombreux.

Tous les membres de l'équipe thérapeutique participent à cette stimulation de la compliance. L'infirmière joue un rôle particulièrement important en ce qui concerne l'explication du traitement et l'encouragement à l'adhésion à ce traitement.

ANNEXE II**Calcul du montant d'intervention et du prix de la prestation**

Le tableau ci-dessous reprend l'encadrement financé dans le cadre de la convention, et ce pour un nombre de 100 patients (indice pivot 104,14, base 2004).

Fonctions	heures / semaine	ETP	barème	coût salarial annuel	coût salarial x ETP
Médecin art. 6, § 1, 1 et 2.	16 ¹	0,42 ¹	médecin-conseil	112.942,24	47.554,63
Psychologue art. 6, § 1, 3.	24	0,63	1/80	58.783,83	37.126,63
Thérapeute A1 art. 6, § 1, 4 à 6.	58	1,53	1/55-1/61-1/77	47.801,46	72.960,12
Secrétaire art. 6, § 1, 7.	19	0,50	1/50	37.435,75	18.717,88
TOTAL		3,08			176.359,26

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). Pour le personnel thérapeutique non-médical, on distingue les thérapeutes A1 et le psychologue, en raison de la différence de barèmes. Sur les 82 heures prévues par la convention, 24 sont attribuées au psychologue.

La 4^e 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 330 des établissements et des services de santé, pour le personnel des hôpitaux.

La 5^e colonne reprend le coût salarial annuel par ETP, avec une ancienneté fixée à 10 ans, pour chaque barème.

Enfin, la 6^e 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 176.359,26 EUR.

Les frais généraux sont fixés forfaitairement à 10% du montant total des frais de personnel, soit 17.635,93 EUR, auxquels sont ajoutés 2,5% du montant total des frais de personnel pour les déplacements au domicile du patient (4.408,98 EUR).

¹ Conformément aux dispositions de l'article 6 de la convention, la fonction médicale est remplie durant un minimum de 76 heures par semaine par un minimum de 2 médecins. Seules 16 de ces 76 heures (2 ETP) sont financées par le forfait de rééducation fonctionnelle (pour un centre de référence qui prend en charge 100 bénéficiaires visés par la convention) ; les heures restantes sont censées l'être par l'intermédiaire des prestations réalisées dans le cadre de la nomenclature des soins de santé, en faveur des patients pédiatriques atteints de maladies rénales, qu'ils soient ou non des bénéficiaires faisant partie du groupe cible de la convention..

Le total annuel des frais induits par l'application de la convention s'élève ainsi, pour 100 bénéficiaires, à :

$$176.359,26 \text{ EUR} + 17.635,93 \text{ EUR} + 4.408,98 \text{ EUR} = 198.404,16 \text{ EUR}$$

Soit un montant par bénéficiaire et par prestation de : **1.984,04 EUR**.

Les frais de personnel sont entièrement indexables. On considère que 2/3 du total des autres frais le sont également. La partie indexable du prix de la prestation s'élève donc à 1.910,56 EUR $([176.359,26 \text{ EUR} + 14.696,60 \text{ EUR}] / 100)$ et sa partie non-indexable à 73,48 EUR.

Exemple d'application de certaines dispositions de la convention

L'exemple ci-dessous vise à illustrer l'application de l'article de la convention considéré. Il a valeur de règle interprétative de ces dispositions.

Exemple d'application de l'article 15, § 2

Un bénéficiaire rencontre une première fois un membre de l'équipe multidisciplinaire du centre, dans le cadre d'un programme de rééducation fonctionnelle, le 15.04.2008. Durant la période d'un an qui suit, il a au moins 3 autres contacts directs distincts avec le centre. On considère alors que la réalisation de cette première prestation s'étend du 15.04.2008 au 14.04.2009 inclus.

Si durant la période d'un an qui suit cette première période, le bénéficiaire a au moins 4 contacts directs avec le centre, une nouvelle prestation est facturable. On considère, par convention, qu'elle débute le 15.04.2009 et qu'elle s'achève le 14.04.2010.

Si ensuite, le bénéficiaire n'a pas au moins 4 contacts directs avec le centre au cours d'une période d'un an, la prestation suivante débutera à la date du premier contact direct avec le centre qui sera suivi d'au moins 3 autres contacts directs durant la période d'un an qui suit.