

CIRC. HOP. 2008/27

CIRC. PSY. 2008/12

Service des Soins de Santé

Correspondant: Iris Zwaenepoel
Attachée

Tél: 02/739.73.53 **Fax:** 02/739 73 52

E-mail: hospit@inami.fgov.be

Nos références: Circ-hop 27-Circ. Psy.-12 **Bruxelles, le**

Appel à candidature.

Convention relative à l'organisation et au financement d'un programme de prise en charge de patients souffrant :

- de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique en phase avancée
- de la maladie de Huntington en phase avancée

Madame la Directrice,
Monsieur le Directeur,

Dans le cadre du budget des soins de santé pour 2009, un montant d'un peu plus de 8 millions d'euros a été libéré pour instaurer une intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans les frais additionnels résultant de l'organisation d'un programme de prise en charge, dans le cadre d'une collaboration entre un hôpital et des structures résidentielles, à destination de patients souffrant

- de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique à un stade avancé
- de la maladie de Huntington à un stade avancé.

En date du 24 novembre 2008, le Comité de l'Assurance a arrêté les modèles de conventions pour ces deux groupes de patients. Vous trouverez en annexe à la présente une copie de ces documents.

Concrètement, les **groupes cibles** visés par ces conventions sont les patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique d'une part, et de la maladie de Huntington d'autre part, qui n'ont plus besoin de soins médicaux ou chirurgicaux aigus (qui justifieraient un traitement en service hospitalier d'index C ou D) et qui, en raison de leur état physique, cognitif ou psychique et de troubles comportementaux éventuels, n'entrent plus en ligne de compte pour la rééducation fonctionnelle classique dans le cadre d'une convention de rééducation fonctionnelle ou de la nomenclature de rééducation fonctionnelle, mais qui requièrent toutefois encore une prise en charge multidisciplinaire continue.

1.25.03.00

A. CONVENTIONS DE BASE

Le **programme de prise en charge** organisé dans le cadre de ces conventions concerne plus spécifiquement :

- des patients hospitalisés susceptibles d'être transférés vers une MRS ou une MSP et qui nécessitent des soins appropriés, avec un soutien continu de la part de l'hôpital,
- des patients qui résident à domicile et nécessitent une prise en charge temporaire dans une unité de soins hospitalière spécialisée ou dans une structure résidentielle spécialisée, notamment en vue de stabiliser leur état pathologique ou de soulager leur entourage,
- des patients qui nécessitent une surveillance médicale spécialisée continue en hôpital et une prise en charge dans une unité de soins hospitalière spécialisée.

De tels programmes de prise en charge sont basés sur une **collaboration entre un hôpital et plusieurs structures résidentielles** (MRS ou MSP) qui s'engagent à affecter une part de leurs lits à la prise en charge de ces patients (cf. article 5 de la convention) :

- pour les conventions destinées aux patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique : 10 lits hospitaliers et 20 lits en structures résidentielles,
- pour les conventions destinées aux patients atteints de la maladie de Huntington : 5 lits hospitaliers et 15 lits en structures résidentielles,

étant entendu que :

- les lits en structures résidentielles doivent être répartis dans différentes structures qui acceptent de consacrer une capacité d'accueil de 5 à 10 lits à ces patients,
- un minimum de journées de prise en charge doivent effectivement être réalisées en structures résidentielles (cf. article 12 de la convention),
- les séjours des patients en milieu hospitalier ne peuvent, en moyenne, bénéficier de la convention pendant plus de 6 mois (pour les patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique) ou 12 mois (pour les patients atteints de la maladie de Huntington) – cf. article 12.

L'intervention de l'assurance prévue dans ces conventions est destinée à couvrir les charges résultant :

- des soins supplémentaires requis pour ces patients en termes de surveillance, soins d'hygiène, aide pour s'alimenter, aide à la mobilité, soutien psychosocial, gestion des troubles du comportement et de manière générale, toute aide ou assistance dans les actes de la vie journalière,... (0.35 ETP par lit) : **58,60€ par jour** de prise en charge
- de la mise en place d'une fonction de liaison externe qui englobe notamment (cf. article 4 de la convention) :
 - le soutien des familles par une information adéquate sur la maladie, son évolution et ses conséquences, ainsi que sur les besoins en soins qu'elle requiert
 - une formation et un soutien adéquats du personnel
 - une fonction de liaison entre l'hôpital et les structures résidentielles visant à encadrer le travail du personnel de ces structures et permettant la dispensation d'avis spécialisés en réponse à des problématiques individuelles complexes
 - une fonction palliative

Cette fonction de liaison comporte une composante assurée par du personnel A1 (1 ETP par convention destinée aux patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique – **5,58€ par jour** – et 0.75 ETP par convention destinée aux patients atteints de la maladie de Huntington – **6,28€ par jour**) ainsi qu'une composante médicale (**7,03€ par jour**)

- le matériel, l'alimentation complémentaire et les frais de déplacement (**19,04€ par jour** dans le cadre des conventions destinées aux patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique ; **34,65€ par jour** dans le cadre des conventions destinées aux patients atteints de la maladie de Huntington).

Les interventions susvisées ont été calculées sur la base d'un **taux d'occupation de 90%** qui correspond donc au nombre maximum de journées qui pourront être facturées aux organismes assureurs. Selon les termes de la convention (cf. article 12), ladite facturation sera réalisée par l'hôpital, celui-ci ayant toutefois l'obligation de rétrocéder aux structures résidentielles un montant minimum correspondant au montant destiné à couvrir les soins supplémentaires requis, le matériel, l'alimentation complémentaire et les frais de déplacement. L'affectation du montant destiné à financer la fonction de liaison externe doit, quant à elle, faire l'objet d'un accord entre l'hôpital et les structures résidentielles sur la base de leurs investissements respectifs dans l'organisation de cette fonction de liaison.

Il en résulte que le budget annuel global destiné à chaque projet s'élève à :

- 889.463 € dans le cadre des conventions destinées aux patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique
- 700.124 € dans le cadre des conventions destinées aux patients atteints de la maladie de Huntington.

L'ensemble des montants précités sont liés à l'indice pivot.

En outre, l'article 11 des conventions précise que l'intervention de l'assurance prévue dans les conventions est **cumulable** avec le prix de journée ou l'intervention journalière prévue en cas d'hospitalisation ou d'hébergement en structure résidentielle, mais **exclut** toute autre intervention dans le cadre d'une convention de rééducation locomotrice ou neurologique, dans le cadre d'une nomenclature de rééducation fonctionnelle, de kinésithérapie ou de logopédie, dans le cadre de l'article 22 de la nomenclature des prestations de santé, ainsi que la facturation de consultations par le médecin qui assure la supervision médicale du programme de prise en charge. Ceci suppose que, dans le cadre du financement des soins supplémentaires requis, une attention particulière soit portée sur les soins supplémentaires de kinésithérapie et de logopédie dont les patients ont besoin.

Enfin, pour la première année de fonctionnement, la convention prévoit que les projets bénéficieront d'un **forfait de démarrage** d'un montant correspondant à 2/12 de l'enveloppe annuelle d'une convention, visant à couvrir une part des besoins en équipement, l'engagement de personnel supplémentaire et la formation initiale du personnel. L'utilisation de ce montant devra également faire l'objet d'un accord entre l'hôpital et les structures résidentielles associées.

Par ailleurs, l'objectif étant de parvenir à une forme structurelle de prise en charge de ces patients, la présente convention prévoit également un **enregistrement** (cf. article 13 des conventions) d'informations destinées à évaluer l'adéquation des moyens mis en œuvre en regard des besoins spécifiques des patients bénéficiaires de la convention.

Le Comité de l'assurance confie les missions d'évaluation des conventions à la « **plate-forme fédérale d'experts pour les patients chroniques** », qui sera en particulier chargée des éléments suivants :

- Validation du groupe-cible :
- Évaluation de l'adéquation des modalités de la convention aux besoins de soins des groupes de patients et aux capacités d'accueil des hôpitaux et structures résidentielles
- Évaluation des modalités de mise en œuvre de la fonction de liaison en regard des objectifs des programmes de prise en charge
- Évaluation du besoin de centres de référence ou centres d'expertise spécialisés dans les soins et la prise en charge des pathologies visées (à tous les stades de la maladie)
- Rapport annuel au Comité de l'assurance concernant le fonctionnement de la plate-forme par rapport à ces groupes cibles.

Une participation aux travaux de la plate-forme est demandée aux signataires d'une convention (article 14).

Un article spécifique (article 15) est intégré dans la convention qui permet une **adaptation de la convention** en fonction des rapports annuels ou sur la base de recommandations de la plate-forme fédérale.

B. CONVENTIONS COMPLEMENTAIRES

Une **convention complémentaire** est proposée aux hôpitaux qui signent la convention de base et qui souhaitent développer une fonction de liaison avec d'AUTRES établissements dans lesquels résident également des patients souffrant de la même pathologie, en ce compris les hôpitaux et les établissements pour handicapés. Une partie de l'expertise (formation, accompagnement, soutien, etc.) est ainsi transférée.

Cette **convention complémentaire** prévoit :

1. Un financement complémentaire de 0,5 ETP pour renforcer la fonction de liaison de la convention de base, pour autant que l'hôpital signataire de la convention de base s'engage à assurer une telle fonction de liaison au profit de patients
 - a. qui relèvent du groupe-cible défini à l'article 2 de la convention de base
 - b. et sont pris en charge dans minimum 3 structures hospitalières ou structures d'hébergement différentes (nommées expressément)
 - i. qui ne sont pas parmi les structures résidentielles signataires de la convention de base
 - ii. et qui hébergent de façon régulière ce type de patients
2. Le financement de la fonction de liaison complémentaire est octroyé par le biais d'une majoration du forfait journalier de la convention de base à concurrence de 2.57 € dans le cadre d'une convention destinée aux patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique ou de 3.85 € dans le cadre d'une convention destinée aux patients atteints de la maladie de Huntington.
3. Un rapport d'activités annuel spécifique à la fonction de liaison complémentaire (basé sur les dispositions de l'article 13 de la convention de base).
4. Un taux d'activité correspondant à la supervision de minimum 9 patients en moyenne.
5. Un délai de dénonciation de la convention complémentaire réduit à un mois.

Une telle convention complémentaire ne peut être accordée qu'aux hôpitaux engagés dans le cadre d'une convention de base et sur la demande expresse de ceux-ci. Cette convention vous sera transmise une fois approuvée par le Comité de l'assurance.

C. INTRODUCTION D'UN DOSSIER DE CANDIDATURE

Les hôpitaux qui souhaitent introduire une candidature pour la conclusion d'une convention de base portant sur un programme de prise en charge de patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique ou de prise en charge de patients atteints de la maladie de Huntington doivent apporter la preuve de leur expérience et de leur expertise dans la prise en charge de ces patients.

A cet effet, il leur est demandé d'introduire un dossier de candidature auprès du Service des Soins de Santé – Direction établissements de soins – Avenue de Tervueren 211 – 1150 Bruxelles **au plus tard le 30 janvier 2009.**

Les **dossiers de candidature** doivent au minimum rendre compte des éléments suivants :

- leur expérience de prise en charge de ces patients : nombre de patients présentant la/les pathologies visées par le programme et qui ont été pris en charge par l'hôpital au cours des 5 dernières années répartis par durée de séjour (moins de 15 jours ; 15 à 30 jours ; 30 à 60 jours ; 60 à 90 jours ; 90 à 180 jours ; et plus de 180 jours). Il peut en l'occurrence également être tenu compte des patients chroniques que l'hôpital a fait transférer vers une MRS ou une MSP (Cfr tableau en annexe).
- le volume de patients répondant aux caractéristiques du groupe-cible pris en charge par l'hôpital au cours du 3^e trimestre 2008, (Cfr tableau en annexe).
- la liste des structures résidentielles candidates à collaborer au programme de prise en charge, avec mention du nombre de lits proposés par chacune d'elles, (Cfr tableau en annexe).

- leur expérience de collaboration avec d'autres structures de prise en charge pour les patients concernés par la/les pathologie(s) visée(s) par le programme de prise en charge (par tout document probant),
- leur expertise : quel personnel, avec quel niveau d'expertise ? (citer les personnes avec leur qualification, leur formation complémentaire éventuelle, et leur expérience),
- les collaborations développées avec d'autres institutions (ni hôpital, ni structures résidentielles) qui développent une expertise par rapport à la/aux pathologie(s) visée(s) par le programme (par tout document probant),
- l'existence d'unités architecturales adaptées et équipées au sein d'une unité de soins de longue durée (tant en hôpital qu'en structure résidentielle),
- le nombre et la qualification du personnel qui serait engagé au-delà des normes de base de l'unité de soins en vue de la prise en charge des patients concernés par la/les pathologie(s) visée(s) par le programme de prise en charge (tant en hôpital qu'en structure résidentielle).

D. CRITERES DE SELECTION DES DOSSIERS DE CANDIDATURE

Pour être recevables, **les dossiers de candidature devront au minimum rencontrer les exigences suivantes :**

- le dossier de candidature doit être réceptionné par les services de l'INAMI pour le 30 janvier 2009 au plus tard ;
- l'hôpital doit avoir pris en charge, en moyenne au cours des 2 dernières années, minimum 10 patients atteints de sclérose en plaques / sclérose latérale amyotrophique ou 5 patients atteints de la maladie de Huntington répondant au profil décrit dans la convention (cf. article 2) et pour un séjour de 60 jours ou plus (les chiffres étant susceptibles de vérification dans le cadre des données RCM ou RPM disponibles auprès du SPF Santé publique) – Il peut en l'occurrence également être tenu compte des patients chroniques que l'hôpital a fait transférer vers une MRS ou une MSP au cours de cette même année ;
- le dossier de candidature doit être cosigné par l'hôpital et les structures résidentielles proposées, avec mention de la répartition des lits entre structures résidentielles (5 à 10 lits par structure résidentielle, au sein d'une même unité de soins) et de leur numéro d'agrément comme MRS ou MSP
- peuvent être « structure résidentielle » cosignataires de la convention : uniquement les MRS et/ou les MSP
- l'hôpital témoigne d'une expérience d'au moins 5 ans dans la prise en charge des patients visés par la convention pour laquelle une candidature est introduite.

En outre, **lors de la sélection des dossiers de candidature, il sera tenu compte :**

- des éléments traduisant l'expérience et l'expertise de l'hôpital dans la prise en charge des patients visés par la convention
- de (la justification de) la composition de l'équipe qui assurera les soins supplémentaires requis par les patients visés par cette convention
- du caractère réaliste (pour assurer une réelle fonction de liaison) et équilibré (pour assurer une meilleure accessibilité aux patients) de la répartition géographique des structures résidentielles associées au dossier de candidature.

Au moment où **la convention complémentaire** sera soumise aux hôpitaux et qui est destinée à développer une fonction de liaison en faveur de structures hospitalières ou résidentielles complémentaires, cet hôpital qui souhaite bénéficier d'une telle convention complémentaire devra communiquer les informations suivantes :

- l'identification des structures de soins ou d'hébergement destinataires de la convention complémentaire (avec mention de leurs coordonnées et, éventuellement, de leur numéro d'agrément INAMI),

- le nombre de patients accueillis au cours des 5 dernières années au sein de ces structures et qui répondent au groupe-cible défini dans la convention de base (patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique à un stade avancé ou patients atteints de la maladie de Huntington à un stade avancé).

Le nombre de conventions pouvant être retenues est limité par le budget. Sans qu'une décision ait été prise au sujet du nombre de conventions, les calculs ont été effectués sur la base de 5 conventions pour patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique et 4 conventions pour patients atteints de la maladie de Huntington.

Le Comité de l'assurance doit encore se prononcer dans le cadre de ces conventions sur une proposition de meilleure accessibilité pour les patients qui séjourneront dans une MRS.

Des moyens additionnels ont été prévus à cet effet dans le budget 2009.

Veillez agréer, Madame la Directrice, Monsieur le Directeur, l'expression de ma parfaite considération.

Le Fonctionnaire dirigeant,

H. De Ridder,
Directeur général.

Données à communiquer pour toute demande de convention relative au financement et à l'organisation d'un programme de prise en charge de patients souffrant de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique en phase avancée

	2003	2004	2005	2006	2007
Nombre de patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique pris en charge au cours de l'année					
Nombre de patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique sortis au cours de l'année					
Répartition des patients sortis en fonction de leur durée de séjour					
moins de 15 jours					
15 à 29 jours					
30 à 59 jours					
60 à 89 jours					
90 à 180 jours					
180 jours et plus					
Nombre de patients transférés vers une maison de repos et de soins ou vers une maison de soins psychiatrique au cours de l'année					

**3ème trimestre
2008**

Nombre de patients répondant aux caractéristiques du groupe-cible (cf article 2 de la convention) qui ont été pris en charge au cours du 3ème trimestre 2008

Répartition des lits affectés à la réalisation du programme de prise en charge :

Lits hospitaliers

Dénomination de l'hôpital :	numéro d'agrément	Nombre de lits affectés	Indice des lits affectés

Lits résidentiels

Dénomination des structures résidentielles :	numéro d'agrément	Nombre de lits affectés

Données à communiquer pour toute demande de convention relative au financement et à l'organisation d'un programme de prise en charge de patients souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée

	2003	2004	2005	2006	2007
Nombre de patients atteints de la maladie de Huntington pris en charge au cours de l'année					
Nombre de patients atteints de la maladie de Huntington sortis au cours de l'année					
Répartition des patients sortis en fonction de leur durée de séjour					
moins de 15 jours					
15 à 29 jours					
30 à 59 jours					
60 à 89 jours					
90 à 180 jours					
180 jours et plus					
Nombre de patients transférés vers une maison de repos et de soins ou vers une maison de soins psychiatrique au cours de l'année					

**3ème trimestre
2008**

Nombre de patients répondant aux caractéristiques du groupe-cible (cfr article 2 de la convention) qui ont été pris en charge au cours du 3ème trimestre 2008

Répartition des lits affectés à la réalisation du programme de prise en charge :

Lits hospitaliers

Dénomination de l'hôpital :	numéro d'agrément	Nombre de lits affectés	Indice des lits affectés

Lits résidentiels

Dénomination des structures résidentielles :	numéro d'agrément	Nombre de lits affectés