

# 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

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

Il est convenu ce qui suit entre,

D'une part,

Le Comité de l'Assurance soins de santé institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité, représenté par .....

et, d'autre part,

- Le (nom du pouvoir organisateur de l'hôpital prenant part au programme), désigné ci-après dans le texte comme « l'hôpital », agréé sous le numéro ....., représenté par .....

et

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

(dénomination du pouvoir organisateur des structures résidentielles, type et numéro d'agrément de chacune d'elles et nom de la personne qui les représente)

.....  
.....  
.....

## **Objet de la convention**

### **Article 1<sup>er</sup>**

La présente convention détermine les modalités d'intervention par 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 l'hôpital et les structures résidentielles, à destination de patients souffrant de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique à un stade avancé.

L'intervention complémentaire visée ci-dessous doit permettre que :

- les patients qui répondent aux critères visés à l'article 2 et qui ne nécessitent plus une surveillance médicale spécialisée continue en hôpital puissent être hébergés en structure résidentielle avec maintien d'une garantie de soins appropriés, avec un soutien continu de la part de l'hôpital
- les patients qui répondent aux critères visés à l'article 2 et qui résident à domicile puissent être pris en charge de façon temporaire dans une unité de soins hospitalière spécialisée ou dans une structure résidentielle spécialisée, notamment en vue de stabiliser leur état pathologique ou soulager leur entourage
- les patients qui répondent aux critères visés à l'article 2 qui nécessitent une surveillance médicale spécialisée continue en hôpital puissent être pris en charge dans une unité de soins hospitalière spécialisée.

## **Bénéficiaires de la convention**

### **Article 2**

Les bénéficiaires de la présente convention sont exclusivement des patients souffrant de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique (ICD 340 ou ICD 33520) pour lesquels, en raison de l'évolution de la pathologie, les structures traditionnelles de soins et/ou d'hébergement ne permettent pas une prise en charge adaptée.

Il s'agit de patients :

- qui sont âgés de 18 ans ou plus
- qui ne nécessitent pas ou plus de soins aigus de type médical ou chirurgical,
- qui requièrent des soins professionnels multidisciplinaires continus dans un contexte de prise en charge de jour comme de nuit,
- qui, en raison de leur état physique, cognitif ou psychique et/ou des troubles de comportements qu'ils présentent, n'entrent plus en ligne de compte pour les programmes traditionnels de révalidation (nomenclature ou conventions de rééducation fonctionnelle).

## **Objectif et contenu des prestations**

### **Article 3**

Le programme de prise en charge inclut :

- les 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, ...
- 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,

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

## **Organisation et fonctionnement du programme de prise en charge**

### **Article 4 – Collaboration et fonction de liaison**

Le programme de prise en charge est basé sur la collaboration entre l'hôpital et les structures résidentielles.

Cette collaboration visera à offrir dans les meilleurs délais et dans les meilleures conditions possibles un lieu de vie résidentiel au patient dont l'état physique et psychique le permet.

A cet effet, l'hôpital et les structures résidentielles organiseront de commun accord la fonction de liaison qui portera notamment sur :

- les modalités d'organisation et de suivi du transfert du patient de l'hôpital vers une structure résidentielle

- les modalités de ré hospitalisation en cas de nécessité
- l'admission de nouveaux patients, la mise à disposition de lits et la gestion de la file d'attente éventuelle, en ce compris les demandes de prise en charge pour un court séjour
- les modalités d'organisation et le contenu de la formation continue du personnel
- l'organisation du suivi médical du patient et de la supervision médicale du programme de prise en charge
- les modalités de collaboration entre le médecin spécialiste, les médecins coordinateurs, les médecins généralistes ou médecins traitants des patients et les chefs de service des unités de soins
- l'usage des médicaments
- les possibilités d'appel à des avis spécialisés en situation de problèmes individuels complexes
- les possibilités de recours au comité d'éthique de l'hôpital, à son service social ou à son référent hospitalier, ainsi qu'aux personnes ressources en matière de soins palliatifs
- la désignation des personnes de référence au sein des différentes structures et la définition de leurs missions
- la tenue d'un dossier de liaison pour chaque patient pris en charge
- l'organisation de la récolte des données et informations requises dans le cadre du rapport annuel et la finalisation de ce rapport
- la centralisation des données nécessaires à la facturation de l'intervention prévue à l'article 10
- les modalités de rétrocession du financement de l'hôpital vers les structures résidentielles, à concurrence du montant visé à l'article 12
- l'affectation du financement relatif à la fonction de liaison et l'utilisation du montant forfaitaire unique visé l'article 10 et attribué au titre de « forfait de démarrage ».

#### **Article 5 – Infrastructure et équipement**

L'hôpital offrira une capacité d'hospitalisation de 10 lits agréés, situés au sein d'une unité de soins pour patients de longue durée.

Les structures résidentielles offriront ensemble une capacité d'accueil en hébergement de 20 places, réparties à raison de 5 à 10 lits situés au sein d'une unité de soins dans chaque structure résidentielle. La répartition des 20 places entre les structures résidentielles est précisée en annexe.

Les unités de soins visées ci-dessus seront aménagées et équipées de façon adaptée aux besoins des patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique.

Parmi les aménagements et équipements requis, on peut citer :

- des chambres individuelles ou à deux lits, étant entendu que les structures résidentielles doivent pouvoir offrir une chambre à deux lits aux patients qui le demandent
- lits à hauteur variable, baignoire à hauteur variable, fauteuils adaptés en salle de séjour, lève-personnes, matelas de prévention des plaies de décubitus, matériel d'activation ou de rééducation adapté, équipement d'aspiration et d'oxygénothérapie

#### **Article 6 - Encadrement**

Le programme de prise en charge bénéficiera d'un personnel formé et en nombre suffisant, à savoir un minimum de 0.35 ETP supplémentaire par patient, majoré de 0.05 ETP par patient hébergé en structure résidentielle pour assurer la fonction de liaison.

#### **Article 7 – Supervision médicale par un médecin spécialiste**

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

#### **Article 8 – Dossier de liaison**

Pour chaque patient, un dossier de liaison partagé est tenu conjointement par l'hôpital et la structure d'accueil résidentielle qui héberge le patient.

Ce dossier comporte notamment les informations suivantes :

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

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

### **Intervention de l'assurance**

#### **Article 9 – Condition d'intervention**

L'admission du patient dans le programme de prise en charge doit faire l'objet, dans les 7 jours suivant l'admission dans le programme, d'une notification au médecin conseil, rédigée par le médecin qui assure la supervision du programme, avec mention du rapport diagnostique (pathologie), d'une description du niveau de limitation des capacités du patient et de la date d'admission du patient dans le cadre du programme.

Cette notification est transmise au médecin conseil par l'hôpital, au moyen du formulaire prévu en annexe, ce formulaire pouvant être remplacé par un message électronique à une date à déterminer par le service des soins de santé de l'INAMI.

L'intervention de l'assurance est due pour les prises en charge effectuées conformément aux dispositions de la présente convention, à partir de la date d'admission du patient dans le programme de prise en charge telle que mentionnée dans la notification pour autant que le délai de 7 jours visé à l'alinéa 1<sup>er</sup> ne soit pas dépassé. En cas de dépassement de ce délai de 7 jours, l'intervention de l'assurance prend cours à la date d'envoi de la notification au médecin conseil.

#### **Article 10 – Montant de l'intervention**

Le montant d'intervention de l'assurance pour la prise en charge de patients dans le cadre de la présente convention s'élève à 90.25 € par jour et par patient, quel que soit le lieu de séjour (hôpital ou structure résidentielle) pour autant que les conditions relatives à la facturation d'un prix de journée correspondant à la couverture des prestations visées à l'article 34, 6° ou 11° de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 (BMF ou allocation forfaitaire destinée aux MRS ou MSP) soient rencontrées.

Le montant d'intervention visé à l'alinéa précédent est lié à l'indice pivot 110.51 au 01.09.2008 (base 2004) des prix à la consommation. Il est adapté 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.

Ce montant couvre :

- le personnel d'encadrement supplémentaire : 58.60 €
- la fonction de liaison : 5.58 €
- la supervision et la coordination médicale : 7.03 €
- l'intervention dans les frais d'équipement spécifique et de transport des patients entre l'hôpital et les structures résidentielles : 10.77 €
- les besoins alimentaires spécifiques des patients : 8.27 €

En complément à cette intervention journalière, un montant forfaitaire unique de 148.244 euros est versé par l'INAMI dans le mois qui suit la signature de la présente convention au titre de « forfait de démarrage » visant à couvrir une part des besoins en équipement, l'engagement de personnel supplémentaire et la formation initiale du personnel.

Ce montant est versé à l'hôpital qui est chargé d'en assurer la répartition selon l'affectation convenue de commun accord avec les structures résidentielles en vertu des dispositions de l'article 4.

#### **Article 11 – Règles de cumul**

L'intervention visée par la présente convention est cumulable avec le budget des moyens financiers de l'hôpital ou avec l'intervention forfaitaire de l'assurance soins de santé dans la couverture des soins dispensés au sein des structures résidentielles.

Elle n'est par contre pas cumulable avec :

- l'intervention de l'assurance prévue dans les conventions de rééducation fonctionnelle organisées pour des patients relevant du même groupe de pathologies (conventions de rééducation locomotrice ou neurologique (7.71 ou 9.50) ou conventions « R30-R60 » (9.51))
- l'intervention pour des consultations dispensées par les médecins assurant la fonction de liaison et la supervision médicale du programme
- l'intervention dans des prestations supplémentaires de kinésithérapie ou de logopédie
- l'intervention dans des prestations comme décrites dans l'article 22, II, a), 2° et II, b) de la nomenclature des prestations de santé.

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

#### **Article 12 – Modalités de facturation**

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

Le code ambulatoire (n° ...) est utilisé pour la facturation des journées d'hébergement dans les structures résidentielles.

En moyenne annuelle, maximum 45% de journées facturées peuvent concerner une prise en charge en hôpital au cours de la première année (pour 55% au moins de journées facturées pour des séjours résidentiels) ; à partir de la seconde année, ce pourcentage maximum est ramené à 40%, avec au moins 60% de journées en structures résidentielles.

Sauf dispositions contraires convenues de commun accord entre l'hôpital et les structures résidentielles, au plus tard à l'issue du deuxième mois suivant la période de facturation, l'hôpital rétrocède aux structures résidentielles un montant de 77.64 euros par journée de prise en charge. Ce montant est destiné à couvrir la charge de personnel supplémentaire engagé par les structures résidentielles pour l'encadrement des bénéficiaires de la présente convention, ainsi que les frais spécifiques d'équipement, de transport et d'alimentation de ces patients.

Le montant d'intervention visé à l'alinéa précédent est lié à l'indice pivot 110.51 au 01.09.2008 (base 2004) des prix à la consommation. Il est adapté 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.

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

L'hôpital s'engage à facturer le montant visé à l'article 10 aux organismes assureurs pour un nombre de journées n'excédant pas 90% d'occupation des lits destinés à la prise en charge des patients visés par la présente convention, soit maximum 9855<sup>1</sup> forfaits par an.

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

### **Enregistrement de données et évaluation**

#### **Article 13**

Aux fins d'évaluer le respect des dispositions prévues dans la présente convention et ses impacts, un rapport annuel global (pour l'ensemble des structures associées) sera communiqué annuellement à l'INAMI. Il portera sur une année civile et sera transmis aux services de l'INAMI au plus tard le 31 mars de l'année suivant l'exercice.

Ce rapport portera sur :

- le fonctionnement du programme et les modalités de collaboration mises en place pour réaliser la fonction de liaison telle que décrite à l'article 4
- l'évaluation du programme en termes de groupe-cible, besoins d'encadrement et d'équipement, contenu de la fonction de liaison, besoins spécifiques des patients (alimentation...), évaluation financière, collaborations externes...

Il comprendra également des données concernant :

- o les patients (sous forme de données anonymes) :
  - nombre de patients par tranche d'âge
  - nombre de patients par types de pathologies (selon les codes ICD visés à l'article 2)
  - nombre de patients et de journées d'hébergement pour chaque structure résidentielle
  - durée de séjour à l'hôpital
  - durée de séjour dans une structure résidentielle
  - nouveaux patients et patients sortis du programme
- o l'activité :
  - activités de formation (volume et contenu)
  - recours à la liaison externe
  - nombre de transfert vers les structures résidentielles
  - nombre de ré hospitalisations
  - collaborations avec d'autres structures ou institutions
- o le personnel :
  - volume et qualifications par structure (hôpital et structures résidentielles)

Ce rapport sera également mis à disposition de la 'plate-forme fédérale d'experts pour les patients

---

<sup>1</sup> 9882 forfaits par année comportant 366 jours

chroniques’.

#### **Article 14**

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

A cet effet, ils désigneront conjointement une personne active dans le cadre du programme pour participer aux réunions organisées par cette plate-forme.

### **Entrée en vigueur de la convention**

#### **Article 15**

La présente convention entre en vigueur au 1<sup>er</sup> ..... 2009.

Sur la base des conclusions des rapports annuels visés à l'article 13 ou de recommandations de la plate-forme fédérale visée à l'article 14, le Comité de l'Assurance peut y proposer des modifications sous la forme d'avenants.

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

### **Modalités de dénonciation de la convention**

#### **Article 16**

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