

INAMI – 5 mai 2009

Convention relative à  
l'organisation et au financement  
de prise en charge de patients  
souffrant de la maladie de  
Huntington ou de  
Sclérose en plaques ou de  
Sclérose latérale amyotrophique  
à un stade avancé de leur  
maladie

# Historique

- 2006 – demande d'étude du Ministre Demotte à la Fondation médicale Reine Elisabeth
- 2008 – Commissions de conventions – MRS, MSP, PSY, Hôp : besoins 2009
- 14/7/2008 : demande du cabinet de la Ministre Onkelinx

# Historique

- Examen du dossier dans les commissions de conventions MRS-MSP-Hôp-PSY + SPF Santé Publique + ligues MS, SLA et Huntington + Fondation Reine Elisabeth
- 24 novembre 2008: proposition du Comité de l'assurance
- 15 décembre 2008: appel à candidatures
- Janvier 2008: 10 candidatures MS/SLA et 6 candidatures Huntington
- Février 2009: sélection : 6 MS/SLA et 3 Huntington
- 1/4/2009: démarrage des projets
- ... dans l'attente de la définition de normes

# Sélection projets

- Pour la MS/SLA
  - AZ Alma Sijsele-Damme
  - Centre neurologique et de réadaptation – Fraiture
  - MS Kliniek – Melsbroek
  - De Mick – Brasschaat
  - MS Centrum – Overpelt
  - CHU - Charleroi
- Pour la maladie de Huntington
  - Sint Kamillus – Bierbeek
  - ISoSL – Liège
  - Beau Vallon – Saint-Servais/Namur

# Programme de prise en charge

- **les soins supplémentaires** qui doivent être dispensés à ces patients en matière de surveillance, de soins d'hygiène, d'assistance à la prise de repas, d'aides à la mobilité, d'encadrement psychosocial, de gestion des troubles comportementaux et, en général, toute aide ou assistance dans les actes de la vie quotidienne... ;
- **le soutien de la famille** en livrant des informations concrètes sur la maladie, sur son évolution et ses répercussions, ainsi que sur les besoins en soins qu'elle entraîne ;
- une **formation** et un **encadrement** adéquats du personnel ;
- une fonction de **liaison** entre l'hôpital et les structures résidentielles afin de soutenir les activités réalisées par le personnel dans ces structures et de veiller à ce que des avis de spécialistes puissent être diffusés en réponse à des problèmes individuels complexes;
- une fonction **palliative**

# Groupe cible

## Patients

- qui sont âgés de 18 ans ou plus
- ICD 3337 (maladie de Huntington) – ICD 340 ou ICD 33520 (MS/SLA)
- 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 revalidation (nomenclature ou conventions de rééducation fonctionnelle)
- 300 MS/SLA + 140 Huntington (conventions pour 6x30 + 3x20)

# 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.

# Fonction de liaison – accord 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

# Fonction de liaison – accord sur:

- les possibilités de recours au **comité d'éthique** de l'hôpital, à son **service social** ou à son **référént 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 à titre de « **forfait de démarrage** ».

# Infrastructure

- **MS/SLA : convention pour 30 patients**
  - 10 lits à l'hôpital – soins de longue durée
  - 5 à 10 lits dans minimum deux structures résidentielles
- **Huntington : convention pour 20 patients**
  - 5 lits à l'hôpital – soins de longue durée
  - 5 lits dans trois structures résidentielles

# Infrastructure

- 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

# Intervention de l'assurance – normes personnel

<b>Normes actuelles</b>				
	ETP par unité	Lits par unité	ETP par lit	ETP par 5 lits
<b>MRS (pat C)</b>	12,5	30	<b>0,42</b>	2,08
<b>Sp neuro</b>	17	30	<b>0,57</b>	2,83
<b>Sp psychoG</b>	17,16	30	<b>0,57</b>	2,86
MRS (C coma)	21,5	30	0,72	3,58
Sp coma	21,95	30	0,73	3,66
Sp palliatief	1,5	1	1,50	7,50
PATC / SGA	15,00	8	1,88	9,38
REVA MS intensif	4h/jour	1	1,16	5,82
REVA MS maintenance	2h30/jour	1	0,94	4,70
<b>Proposition norme MS-SLA en MRS/MSP</b>	<b>7,67</b>	<b>10</b>	<b>0,77</b>	<b>3,83</b>
<b>Proposition norme Huntington en MRS/MSP</b>	<b>3,83</b>	<b>5</b>	<b>0,77</b>	<b>3,83</b>
<b>Proposition norme MS-SLA en Hôp</b>	<b>9,17</b>	<b>10</b>	<b>0,92</b>	<b>4,58</b>
<b>Proposition norme Huntington en Hôp</b>	<b>4,58</b>	<b>5</b>	<b>0,92</b>	<b>4,58</b>

# Intervention dans les normes supplémentaires

<b>Norme <u>supplémentaire</u> par lit</b>	<b>Inf A1</b>	<b>Inf A2</b>	<b>Pers Soign.</b>	<b>Para,...</b>			<b>total par lit</b>
<b>MS/SLA</b>	<b>0,25</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,10</b>			<b>0,35</b>
<b>Huntington</b>	<b>0,25</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,10</b>			<b>0,35</b>
						<b>Total par 30</b>	<b>Norme/ lit:</b>
<b>Norme actuelle MRS par 30 lits</b>	<b>1,50</b>	<b>3,50</b>	<b>6,00</b>	<b>1,50</b>		<b>12,50</b>	<b>0,42</b>
<b>Norme actuelle MRS Coma par 30 lits</b>	<b>2,10</b>	<b>4,90</b>	<b>12,00</b>	<b>2,50</b>		<b>21,50</b>	<b>0,72</b>
<b>Supplémentaire par 30 MS</b>	<b>7,50</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>3,00</b>		<b>10,50</b>	<b>0,35</b>
<b>Supplémentaire par 30 HT</b>	<b>7,50</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>3,00</b>		<b>10,50</b>	<b>0,35</b>
<b>Norme totale par 30 patients MS</b>	<b>9,00</b>	<b>3,50</b>	<b>6,00</b>	<b>4,50</b>		<b>23,00</b>	<b>0,77</b>
<b>Norme totale par 30 patients HT</b>	<b>9,00</b>	<b>3,50</b>	<b>6,00</b>	<b>4,50</b>		<b>23,00</b>	<b>0,77</b>

# Intervention liaison

<b>Intervention pour la liaison externe</b>			
	<b>ETP par lit</b>	<b>ETP par convention</b>	<b>Coût annuel par année</b>
<b>Pour la formation, expertise, soutien aux patients/familles, ... en MRS + coordination – patients MS</b>	<b>0,05 (= 14 min par jour)</b>	<b>1 (20 lits) = 4hr40 par jour</b>	<b>55.000 €</b>
<b>Pour la formation, expertise, soutien aux patients/familles, ... en MRS + coordination – patients Huntington</b>	<b>0,05 (= 14 min par jour)</b>	<b>0,75 (15 lits) = 3hr30 par jour</b>	<b>41.250 €</b>

# Intervention liaison médicale

Un médecin spécialiste en neurologie, neuropsychiatrie ou psychiatrie assurera la supervision médicale du programme de prise en charge.

L'intervention peut également servir pour un soutien à l'activité du médecin coordinateur en MRS ou du médecin de famille.

<b>Liaison médicale (y compris pour les patients à l'hôpital)</b>	<b>ETP par lit</b>	<b>Nombre de minutes par patient par jour</b>	<b>Forfait par patient par jour (occupation à 100%)</b>
<b>MS et SLA</b> : pour 30 patients: liaison par spécialiste de l'hôpital vers la MRS: contacts avec MCC + inf. chef + généralistes, ...	0,020	5,62 (= 40 min. par semaine)	6,33 €
<b>Huntington</b> : pour 20 patients: liaison par spécialiste de l'hôpital vers la MRS: contacts avec MCC + inf. chef + généralistes, ...	0,020	5,62 (= 40 min. par semaine)	6,33 €

# Intervention pour le matériel, transport et nutrition

<b>Intervention pour le matériel, transport et nutrition</b>	<b>Coût par lit (occupation à 100%)</b>		<b>Coût annuel par lit</b>
<b>MS - nutrition</b>	<b>7,45 €</b>		<b>2.719 €</b>
<b>HT - nutrition + épaississant</b>	<b>21,50 €</b>		<b>7.848 €</b>
<b>MS - Matériel (Cfr Coma) et transport</b>	<b>9,69 €</b>		<b>3.537 €</b>
<b>HT - Matériel (Cfr Coma) et transport</b>	<b>9,69 €</b>		<b>3.537 €</b>

# Calcul forfait – budget Huntington

<b>HUNTINGTON</b>	<b>Coût annuel</b>	<b>Forfait/jour</b>
Norme supplémentaire en MRS/MSP et/ou Hôp	385.000 €	58,60 €
Intervention matériel, transport, nutrition	227.687 €	34,66 €
Intervention liaison médicale	46.187 €	7,03 €
Intervention autre liaison	41.250 €	6,28 €
<b>TOTAL</b>	<b>700.124 €</b>	<b>106,56 €</b>
Occupation (forfait/jour = coût/pat/(365x90%))	90%	

# Calcul forfait – budget MS/SLA

<b>MS/SLA</b>	<b>Coût annuel</b>	<b>Forfait/jour</b>
Norme supplémentaire en MRS/MSP et/ou Hôp	577.500 €	58.60 €
Intervention matériel, transport, nutrition	187.683 €	19.04 €
Intervention liaison médicale	69.280 €	7,03 €
Intervention autre liaison	55.000 €	5.58 €
<b>TOTAL</b>	<b>889.463 €</b>	<b>90.25 €</b>
Occupation (forfait/jour = coût/pat/(365x90%))	90%	

# Forfait de démarrage

- En complément à l'intervention journalière, un montant forfaitaire unique de 2/12 du budget annuel est versé par l'INAMI dans le mois qui suit la signature de la convention à 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.
- MS/SLA = 148.244 euros
- Huntington = 116.687 euros

# Montant pour la MRS

- l'hôpital rétrocède aux structures résidentielles un montant de **93.26 euros (Huntington) ou 77.64 euro (MS/SLA)** 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
  - les frais spécifiques d'équipement, de transport et d'alimentation de ces patients.

# Convention complémentaire

- permet aux hôpitaux qui signent la convention de base de bénéficier d'un financement complémentaire pour la **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.

# Convention complémentaire

- Un financement complémentaire de 0,5 ETP pour renforcer la fonction de liaison au profit des patients
  - qui répondent aux critères de l'article 2 de la convention de base
  - et sont pris en charge dans minimum 3 structures hospitalières ou structures d'hébergement différentes (nommées expressément)
    - qui ne sont pas parmi les structures résidentielles signataires de la convention de base
    - et qui hébergent de façon régulière ce type de patients
- Une exigence d'un taux d'activité correspondant à la supervision de 9 patients au minimum.

# Renfort en personnel

## Conventions Huntington

- **En MRS:** 1,75 ETP (norme supplémentaire) par MRS de 5 places (5.25 ETP au total pour le résidentiel)
- **En hôpital:** 1,75 ETP (norme supplémentaire) pour le service hospitalier + 0,75 ETP pour la fonction de liaison interne dans la convention + 0,5 ETP pour une fonction de liaison externe à la convention = 3 ETP

# Renfort en personnel

## Conventions MS/SLA

- **En MRS:** 1,75 ETP (norme supplémentaire) par MRS de 5 places (7 ETP au total pour le résidentiel)
- **En hôpital:** 3.5 ETP (norme supplémentaire) pour le service hospitalier + 1 ETP pour la fonction de liaison interne dans la convention + 0,5 ETP pour une fonction de liaison externe à la convention = 5 ETP

# Instructions

- L'hôpital introduit une seule fois la notification à l'OA
- L'hôpital facture (pseudocodes) à l'OA
  - Par journée « hôp » (montant par jour – BMF)
  - Par journée « mrs » (forfait AM 6/11/2003)
- La MRS continue à envoyer les doc 760, Katz, ... et à remplir ses données sur le site de l'Inami
- Personnel couvert par la convention: exclus dans le forfait de base de la MRS et dans le 3ième volet
- La MRS continue à facturer son forfait

# Instructions

- L'hôpital s'engage à facturer le montant pour un nombre de journées n'excédant pas **90% d'occupation** des lits destinés à la prise en charge des patients, soit maximum 6570 (Huntington) ou 9855 (MS/SLA) forfaits par an.
- La **durée du séjour du patient à l'hôpital** ne peut, en moyenne, pas dépasser douze mois (Huntington) ou six mois (MS/SLA), exception faite des situations où aucune place d'accueil résidentiel prévue dans le programme n'est disponible.
- 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.

# Questionnaire annuel

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...

# Questionnaire annuel

- également des données sous forme agrégée et anonyme concernant :
  - les patients :
    - 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
  - l'activité :
    - activités de formation (volume et contenu)
    - recours à la liaison externe
    - nombre de transferts vers les structures résidentielles
    - nombre de ré hospitalisations
    - collaborations avec d'autres structures ou institutions
  - le personnel :
    - volume et qualifications par structure (hôpital et structures résidentielles)

# Conclusion

- Augmentation des moyens
- Convention historique: diminution du morcellement dans la prise en charge
- Transfert des patients de l'hôpital vers les MRS et travail en réseau
- Amélioration de la qualité
- Reconnaissance de l'expertise
- Un soutien pour les patients/familles et le personnel dans les structures non spécialisées
  
- Avenant : intervention de 10 euros dans le prix de l'hébergement pour les patients MS/SLA/Huntington dans les MRS qui ont signées la conventions de base = décision du Comité de l'assurance du 04 mai 2009
- Attendre les résultats des experts, sur base des informations des projets transmises à l'INAMI et au SPF Santé Public et les normes qui vont en découler.