

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITÉ

Établissement public institué par la loi du 9 août 1963
AVENUE DE TERVUEREN 211 - 1150 BRUXELLES

Service des soins de santé

CONVENTION DE REEDUCATION AVEC DES CENTRES DE REFERENCE POUR BENEFICIAIRES SOUFFRANT D'EPILEPSIE REBELLE

Vu la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, notamment les articles 22, 6° et 23, § 3,

Sur proposition du Collège des médecins-directeurs institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité;

la convention de rééducation suivante est conclue 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,

l'ASBL..., qui gère le centre de référence pour bénéficiaires souffrant d'épilepsie rebelle, désigné dans le texte de la présente convention par les termes "l'établissement" ou "le Centre de référence en matière d'épilepsie rebelle", lié à l'établissement hospitalier de l'ASBL.

OBJET DE LA CONVENTION

Article 1er. La présente convention définit l'établissement notamment en ce qui concerne son but, sa position dans l'organisation des soins aux épileptiques et son fonctionnement ainsi que la population visée, les programmes de rééducation proposés et les prestations de rééducation remboursables. Pour les bénéficiaires de l'assurance, la convention fixe les honoraires et les prix de la rééducation. La convention règle les relations mutuelles et les compétences respectives, non seulement pour les parties qui concluent la convention, mais aussi pour le Service des soins de santé, les organismes assureurs, les bénéficiaires de l'assurance soins de santé et l'établissement.

BUT, POSITION, DEFINITION ET FONCTIONNEMENT DU CENTRE DE REFERENCE EN MATIERE D'EPILEPSIE REBELLE

Article 2. Le but de l'établissement est la prise en charge multidisciplinaire intégrale de patients épileptiques atteints d'épilepsie rebelle, c'est-à-dire chez qui un contrôle satisfaisant des crises ne peut pas être obtenu avec un des médicaments antiépileptiques potentiellement efficaces, administré seul ou en combinaison, dans des doses non associées à des effets secondaires inacceptables, avec des incapacités et des handicaps comme conséquence.

Article 3. L'établissement se situe en troisième ligne, c'est-à-dire que les patients doivent être envoyés par des neurologues, neurochirurgiens, neuropsychiatres ou neuropédiatres qui ont confirmé le diagnostic d'épilepsie et l'échec du traitement médicamenteux.

Article 4. 1er. En raison du but de l'établissement et de la nature même de l'affection, l'activité de l'établissement se situe au point de rencontre de l'aspect médico-technico-diagnostique de la problématique de l'épilepsie rebelle (la confirmation du diagnostic et de la persistance des crises, la co-morbidité, la détermination de la répercussion de l'affection à divers niveaux du fonctionnement humain), de l'établissement multidisciplinaire de l'indication de traitements particuliers d'épilepsies rebelles comme la chirurgie épileptique - définie comme l'exérèse ou la destruction des structures épileptogènes ou de leur déconnexion - et l'implantation d'un stimulateur du nerf vague et des interventions nécessaires pour la préparation, la guidance et la réintégration des patients à l'occasion de ces traitements particuliers.

2. Il résulte du but de l'établissement, de sa position en troisième ligne et du mode de fonctionnement décrit ci-dessus, que l'établissement doit disposer d'une équipe multidisciplinaire étendue ayant pour chaque discipline ou sous-discipline, l'expertise et la routine nécessaires en matière de diagnostic et de traitement de l'épilepsie, ainsi que de tous les moyens diagnostiques et thérapeutiques nécessaires pour s'acquitter de sa mission. Au départ de l'expérience médicale actuelle en la matière qui tend à démontrer qu'un tiers des patients atteints d'épilepsie rebelle qui subissent une évaluation préchirurgicale de l'épilepsie, entre effectivement en ligne de compte pour cette chirurgie, 15 chirurgies épileptiques par an représentent le nombre minimum pour un centre de référence en matière d'épilepsie rebelle.

3. L'équipe multidisciplinaire se compose de :

1. un épileptologue, c'est-à-dire un neurologue ou un neuropsychiatre, et si des enfants sont traités, un neuropédiatre, qui doit pouvoir fournir la preuve qu'il a suivi une formation d'un an dans un centre d'épilepsie avec chirurgie épileptique en Belgique ou à l'étranger
2. un neurochirurgien qui a effectué 25 interventions de chirurgie de l'épilepsie dans le cadre ou non de sa formation
3. un psychiatre ayant une formation, une expérience ou un intérêt particulier pour la co-morbidité en cas de lésions cérébrales organiques en général et en cas d'épilepsie en particulier; si l'établissement prend aussi en charge des enfants, l'équipe doit être renforcée par un "pédo"-psychiatre.

4. une équipe de spécialistes en imagerie médicale (NMR, SPECT, PET) avec une formation, expérience et attention particulières pour l'épilepsie
5. un praticien de l'art infirmier EEG ayant eu une formation complémentaire (théorique ou pratique) en matière de vidéo-EEG et de traitement de patients épileptiques
6. un licencié en psychologie ayant une expérience d'au moins un an en neuropsychologie et, si des enfants sont pris en charge, spécialisé en psychologie de l'enfant et de l'adolescent
7. un travailleur social ayant une expérience d'au moins un an dans la problématique sociale de patients épileptiques, en particulier concernant leur (ré-)intégration dans le milieu scolaire et professionnel.

□ 4. Les instruments du travail en équipe multidisciplinaire sont :

1. la direction de l'équipe assurée par l'épileptologue défini ci-devant
2. au moins une demi-journée de consultation multidisciplinaire pour patients atteints d'épilepsie rebelle par semaine
3. les réunions d'équipe, au moins mensuelles, d'une part pour examiner les cas de tous les patients ayant subi une évaluation pré-chirurgicale et d'autre part, pour traiter des points de l'ordre du jour plus généraux parmi lesquels au moins une fois par an une évaluation des cas pris en charge par l'établissement
4. la fixation d'indicateurs de performance se rapportant au moins :
 - aux relations avec les médecins-spécialistes envoyeurs
 - aux proportions évaluations pré-chirurgicales/chirurgies épileptiques/stimulations du nerf vague
 - au résultat avec le souci du contrôle des crises, de l'arrêt de la médication, de la qualité de vie, aussi et surtout concernant la réintégration
 - aux communications entre pairs ou publications scientifiques
 - aux soins partagés jusqu'au niveau du médecin généraliste ("shared care").

□ 5. L'établissement doit disposer à l'intérieur des murs de l'hôpital où il fonctionne, des moyens d'examen suivants :

1. un scanner MR de haute résolution avec du personnel, qui est capable lors de l'évaluation pré-chirurgicale d'effectuer et d'interpréter outre l'imagerie ordinaire, la spectroscopie fonctionnelle MRI et MR.
2. un PET-scanner interictal avec possibilité de FDG et d'autres traceurs et/ou scanner SPECT avec possibilité de SPECT ictal
3. études EEG : EEG de routine et de sommeil, vidéo-monitorage EEG continu avec possibilité d'enregistrements EEG intracrâniens
4. test intra-artériel par amobarbital
5. un laboratoire de neuropsychologie.

POPULATION CIBLEE

Article 5. Les bénéficiaires de la présente convention sont des patients atteints d'épilepsie confirmée qui, même traités par médicaments suivant les règles de l'art, font encore des crises entraînant des incapacités et des handicaps remédiables, et qui ont été envoyés vers cet établissement par un neurologue, un neurochirurgien, un neuropsychiatre ou un neuropédiatre.

PROGRAMMES DE REEDUCATION

Article 6. □ 1er. En fonction de chaque bénéficiaire, l'équipe de rééducation multidisciplinaire établit un programme individuel visant à contrôler de façon satisfaisante l'épilepsie et ses conséquences fonctionnelles au moyen de techniques de traitement non-médicamenteuses.

Même si un tel résultat ne peut être obtenu, le patient et sa famille sont pris en charge de telle manière qu'il est remédié au maximum aux incapacités et aux handicaps résultant des déficiences propres à sa maladie. Le même engagement vaut, à fortiori et si nécessaire, pour la réintégration jusqu'à 12 mois après la chirurgie de l'épilepsie ou l'implantation d'un stimulateur du nerf vague.

□ 2. D'un point de vue opérationnel, les divers programmes individuels sont ramenés à 5 modules qui selon les cas sont cumulables entre eux.

Ces modules sont :

- le module d'évaluation pré-chirurgicale avec étude vidéo-EEG-non invasive
- le module d'évaluation pré-chirurgicale complémentaire avec étude vidéo-EEG-invasive
- le test intraartériel par amobarbital (WADA-test)
- le programme de rééducation fonctionnelle après chirurgie épileptique ou après implantation d'un stimulateur du nerf vague.
- la discussion de cas entre équipes multidisciplinaires

□ 3. Si un bénéficiaire qui a eu dans un établissement conventionné une évaluation pré-chirurgicale prévue à la présente convention, souhaite de la part d'un autre centre de référence en matière d'épilepsie rebelle un second avis quant aux conclusions de cette évaluation, une discussion multidisciplinaire étendue - pour laquelle le bénéficiaire a donné son accord - à laquelle au moins les épiléptologues des deux équipes assistent, peut être honorée.

Le but de pareilles discussions entre équipes multidisciplinaires est en premier lieu la confrontation de l'expertise des deux équipes dans l'intérêt du bénéficiaire concerné.

Subsidiairement, cette confrontation contribuera à l'expertise des deux équipes.

Enfin la répétition injustifiée d'examen coûteux pourra ainsi être évitée.

Cette confrontation constitue ainsi le cinquième module de rééducation prévu à la présente convention.

□ 4. Au niveau du bénéficiaire, les modules comprennent toujours les prestations techniques, diagnostiques et thérapeutiques nécessaires, une anamnèse multidisciplinaire avec (si pas déjà fait) un examen neuropsychologique, la détermination multidisciplinaire du plan de thérapie, et, en cas de chirurgie de l'épilepsie ou d'implantation d'un stimulateur du nerf vague, une guidance multidisciplinaire de rééducation qui doit assurer une réintégration réussie lors de l'implémentation.

**DEFINITION ET PRIX DES PRESTATIONS DE REEDUCATION
FONCTIONNELLE REMBOURSABLES**

Article 7. Les prestations pouvant être prises en charge par l'assurance obligatoire soins de santé sur la base de cette convention, comprennent, par bénéficiaire, forfaitairement le coût de l'exécution d'un certain nombre de modules nécessaires à l'exécution du programme individuel, à l'exclusion de toutes les prestations qui figurent dans la nomenclature des prestations de santé ou dans un autre système réglementaire d'intervention, prestations qui peuvent dès lors être portées en compte en supplément aux frais forfaitaires des modules.

Article 8. Par bénéficiaire et par centre de référence en matière d'épilepsie rebelle chacun des cinq modules ne peut être porté en compte qu'une seule fois, sauf si le bénéficiaire après chirurgie épileptique subit néanmoins une implantation d'un stimulateur du nerf vague; dans ce cas le module de rééducation fonctionnelle entre deux fois en ligne de compte pour une intervention.

Article 9. 1er. Les prix des 5 prestations prévues à la présente convention sont fixés pour les années 1999, 2000 et 2001 à :

- pour le module d'évaluation pré-chirurgicale avec étude vidéo-EEG non invasive50.270 BEF
- pour le module d'évaluation pré-chirurgicale complémentaire avec étude vidéo-EEG invasive.....67.475 BEF
- pour le module de rééducation fonctionnelle après chirurgie épileptique ou après implantation d'un stimulateur du nerf vague.....13.780 BEF
- pour le WADA-test10.000 BEF
- pour les discussions inter-équipes multidisciplinaires, à porter en compte par chaque établissement conventionné concerné.....10.020 BEF

2. Les montants fixés au 1er sont liés à l'indice-pivot 103,14 du 1er juin 1999 (base 1996) des prix à la consommation adaptés conformément aux dispositions de la loi du 1er mars 1977 organisant un régime de liaison à l'indice des prix à la consommation du Royaume de certaines dépenses dans le secteur public.

3. Les montants fixés au 1er sont par ailleurs revus par un avenant à la présente convention dès que les modules des programmes visés ou certains de leurs composantes sont repris dans un autre cadre d'intervention par l'assurance obligatoire soins de santé.

4. Le pouvoir organisateur du centre d'épilepsie s'engage à veiller à ce qu'aucun supplément ne soit réclamé par un des dispensateurs de soins de l'établissement ou de l'hôpital auquel l'établissement est lié et ce ni sur les prix fixés par la présente convention, ni sur les autres prix ou honoraires pour des prestations en rapport avec le diagnostic, le traitement et la rééducation d'un bénéficiaire atteint d'épilepsie rebelle qui entre en compte pour un programme visé par la présente convention.

□ 5. Les prix fixés au paragraphe premier ont été calculés sur base de données de pratique dont les moyennes suivantes en prestation de personnel ont été retenues :

- Module avec évaluation pré-chirurgicale avec étude vidéo-EEG non invasive :
 - pour l'anamnèse et le diagnostic psychosocial :
 - 2 heures de travailleur social
 - 8 heures de psychodiagnostic (4 heures de niveau A₂ - 4 heures de niveau universitaire)
 - pour le praticien de l'art infirmier vidéo-EEG : 19 heures
 - pour le "diagnostic" multidisciplinaire :
 - 4 heures d'épileptologue
 - 1 heure de neurochirurgien
 - 2 heures de (neuro-) psychiatre
 - 1 heure pour les autres médecins concernés (imagerie médicale, ...)
 - 2 heures pour les intervenants non médecins (psychologue, travailleur social, ...)
- Module d'évaluation pré-chirurgicale complémentaire avec étude vidéo-EEG invasive :
 - pour le praticien de l'art infirmier vidéo-EEG : 38 heures
 - pour le "diagnostic" multidisciplinaire :
 - 8 heures d'épileptologue
 - 1 heure neurochirurgien
 - 2 heures (neuro-) psychiatre
 - 1 heure pour les autres médecins concernés (imagerie médicale, ...)
 - 2 heures pour les intervenants non médecins (psychologue, travailleur social, ...)
- Module de rééducation fonctionnelle après chirurgie épileptique ou après implantation d'un stimulateur du nerf vague :
 - 8 heures de psychologie niveau universitaire
 - 4 heures de travailleur social/ergothérapeute/...
- Discussion inter-équipes multidisciplinaires :
 - 4 heures de médecin
 - 1.000 BEF pour les frais

Le coût "salarial" a été calculé selon les règles établies par le Comité de l'assurance pour les conventions de rééducation spécifiques à mi-échelle d'ancienneté.

□ 6. Les prix fixés au □ 1^{er} seront recalculés pour janvier 2002 sur la base des frais engagés et enregistrés en exécution des programmes prévus dans la convention par tous les centres de référence d'épilepsie rebelle conventionnés.

Les nouveaux prix seront alors rapportés dans la présente convention au moyen d'un avenant en vigueur à partir du 1^{er} janvier 2002.

Si toutefois il devait s'avérer avant janvier 2002 que les prix fixés au paragraphe premier sont insuffisants pour couvrir les programmes prévus à la présente convention, l'établissement peut à tout moment introduire un dossier détaillé de recalcul des

coûts auprès du Collège des médecins-directeurs ayant trait au minimum à 50 patients différents qui ont eu un programme de rééducation dans le cadre de la présente convention, dossier qui établit l'insuffisance visée.

Article 10. Le montant de l'intervention est facturé par le centre à l'organisme assureur du bénéficiaire sur la base d'une facture dont le modèle et la description sont établis par le Comité de l'assurance.

L'établissement peut transmettre les données de facturation aux organismes assureurs sur support magnétique.

PROCEDURE DE DEMANDE D'INTERVENTION DANS LES FRAIS DE REEDUCATION

Article 11. 1. La demande d'intervention dans les frais de rééducation doit être introduite par le bénéficiaire auprès du médecin-conseil de son organisme assureur, selon les dispositions de l'article 139 et suivants de l'arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

2. L'arrêté royal mentionné au 1 prévoit notamment que le bénéficiaire introduit la demande d'intervention au moyen du formulaire approuvé par le Comité de l'assurance des soins de santé.

3. Il y a lieu de joindre au formulaire dont il est question au 2 un rapport médical du centre de référence en matière d'épilepsie rebelle, établi selon un modèle déterminé par le Collège des médecins-directeurs, sur la proposition du Conseil d'accord visé à l'article 15, qui prouve que le bénéficiaire et le programme de rééducation qui lui est prescrit répondent au projet et aux conditions de la convention.

4. L'établissement s'engage à informer le bénéficiaire de manière suffisante de cette procédure et à l'aider dans l'introduction d'une demande.

5. Si l'établissement a pris la responsabilité d'introduire lui-même la demande d'intervention, il s'engage à ne pas facturer au bénéficiaire concerné les frais qui ne sont pas remboursés par l'organisme assureur par suite de l'introduction tardive de la demande.

Article 12. L'établissement s'engage à fournir au Collège des médecins-directeurs, par l'intermédiaire du médecin-conseil de l'organisme assureur du bénéficiaire, toute information demandée en vue d'apprécier les demandes individuelles d'intervention.

Article 13. L'accord de prise en charge par l'assurance obligatoire soins de santé de prestations de rééducation dans le cadre de la présente convention est donné par le Collège des médecins-directeurs.

CONSEIL D'ACCORD

Article 14. □ 1. En raison du développement de nouveaux médicaments anti-épileptiques, en raison d'un consensus croissant quant aux indications pour la chirurgie et pour l'implantation de stimulateurs du nerf vague en cas d'épilepsie rebelle, les soins destinés à ces épileptiques ont connu une évolution très rapide qu'il convient de suivre et de coordonner en se référant à des paramètres pertinents tant au niveau de la gestion qu'au niveau de chaque bénéficiaire concerné en particulier.

□ 2. A cet effet, tous les centres de référence en matière d'épilepsie rebelle conventionnés s'engagent à participer à la collecte prospective d'un nombre minimum de données fixé par le Conseil d'accord décrit ci-après. Ces données concernent tous les patients qui leur ont été envoyés pour un programme prévu dans la convention.

Article 15. L'épileptologue dirigeant de l'établissement est membre du Conseil d'accord institué auprès du Service des soins de santé et composé des épileptologues des centres de référence d'épilepsie conventionnés avec le Comité de l'assurance et des membres du Collège des médecins-directeurs. Le Conseil d'accord est présidé par le Président de ce Collège.

Article 16. Le Conseil d'accord a comme but et mission :

- 1) d'élaborer avec les services conventionnés un consensus dans le domaine des indications pour la chirurgie de l'épilepsie et pour l'implantation d'un stimulateur du nerf vague, consensus qui fait partie intégrante de la présente convention;
- 2) de réaliser, au moyen d'une collecte prospective anonyme et d'un traitement des données minimales relatives aux patients, un cadastre de la prise en charge de l'épilepsie rebelle dans notre pays en portant une attention particulière à la sécurité, à la performance et aux résultats;
- 3) d'émettre avant le 1^{er} janvier 2002 un avis sur les prestations et les frais engagés et enregistrés par tous les établissements conventionnés dans le cadre de l'exécution des programmes prévus dans la convention.

Article 17. Le Conseil d'accord se réunit au moins une fois par an sur convocation de son Président ainsi qu'à la demande de plusieurs épileptologues dirigeants des centres de référence en matière d'épilepsie rebelle conventionnés ou du Collège des médecins-directeurs. Le Conseil général, le Comité de l'assurance et le Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques peuvent à tout moment demander la réunion du Conseil d'accord en lui soumettant une question spécifique.

DISPOSITIONS GENERALES

Article 18. L'établissement s'engage à fournir au Service des soins de santé de l'INAMI ou au médecin-conseil de l'organisme assureur du bénéficiaire toute information demandée sur le plan thérapeutique et financier ou en vue de la gestion générale des conventions de rééducation fonctionnelle. L'établissement s'engage également à permettre à tout délégué de l'INAMI ou des organismes assureurs d'effectuer les visites qu'il juge utiles à cet effet.

DISPOSITIONS PARTICULIERES

Article 19. □ 1. Pour chaque patient suivant un programme de rééducation, l'établissement enregistre soigneusement et d'une manière standardisée

- chaque prestation effectuée dans le décours d'un programme prescrit par l'établissement, figurant dans la nomenclature des soins de santé, chaque fois avec la date et le numéro de nomenclature;
- le type d'intervention, la discipline des membres intervenants de l'équipe et la durée des interventions pour les prestations qui ne sont pas inscrites dans la nomenclature des prestations de santé qui font partie d'un des programmes de rééducation prévus.

 □ 2. Pour le 31 mars 2001, l'établissement transmettra au Conseil d'accord les données susmentionnées totalisées et converties en prix.

DELAI DE VALIDITE DE LA CONVENTION

Article 20. □ 1. La présente convention, établie en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, entre en vigueur le 1^{er} janvier 2000.

 □ 2. La présente convention est valable pour une durée indéterminée mais, une des deux parties peut toujours y mettre fin (pour n'importe quel motif, donc également pour des motifs qui ne sont pas mentionnés dans la convention) par l'envoi d'une lettre recommandée à la poste et adressée à l'autre partie, moyennant un préavis de 3 mois qui prend cours le premier jour du mois qui suit la date d'envoi de la lettre recommandée.

Article 21. L'annexe de la présente convention [le texte de consensus visé à l'article 16, 1)] fait partie intégrante de la convention, dans les limites fixées par les dispositions de la convention. Les articles de la convention prévalent cependant en tout cas sur l'annexe.