

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITE

Etablissement public insititué par la loi du 9 août 1963

AVENUE DE TERVUREN, 211

Service des Soins de Santé

CONVENTION ENTRE LE COMITE DE L'ASSURANCE SOINS DE SANTE DE L'INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITE ET LE (CO-CONTRACTANT) POUR (CENTRE SPECIALISE EN MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES RARES), RELATIVE A LA REEDUCATION DE BENEFICIAIRES DE L'ASSURANCE OBLIGATOIRE SOINS DE SANTE SOUFFRANT D'UNE MALADIE METABOLIQUE MONOGENIQUE HEREDITAIRE RARE.

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;

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,

#(co-contractant)

pour

#(centre spécialisé en maladies métaboliques héréditaires rares)

Article 1^{er}. Le (centre spécialisé en maladies métaboliques héréditaires rares) est désigné dans cette convention par le terme «établissement».

Article 2. La présente convention définit les rapports financiers et administratifs entre l'établissement et les bénéficiaires de l'assurance obligatoire soins de santé au sens de cette convention, ainsi que les rapports entre cet établissement, l'I.N.A.M.I. et les organismes assureurs en ce qui concerne notamment le programme de rééducation, les prestations prévues par cette convention, les prix des prestations et les modalités de paiement de ces prix.

I - BENEFICIAIRES AU SENS DE CETTE CONVENTION

Article 3. § 1^{er}. Les bénéficiaires au sens de cette convention sont des personnes souffrant d'une maladie métabolique monogénique héréditaire rare qui - sans l'intervention de l'équipe de l'établissement qui notamment prescrit en toute compétence un régime adéquat et assure l'accompagnement indispensable à son suivi ultérieur de façon rigoureuse - évoluerait spontanément vers des troubles physiques et/ou mentaux et psychiques graves du bénéficiaire et, en cas de grossesse du bénéficiaire, également de l'enfant, tandis que le régime constitue la base de la prévention ou du ralentissement de ces complications graves.

§ 2. Sans préjudice du § 3, il s'agit en l'occurrence de bénéficiaires présentant une des maladies mentionnées ci-après :

Amino-acidopathies

- Toute forme de phénylcétonurie (= PKU)
- Tyrosinémie Type I, Type II et Type III
- Homocystinurie

Troubles du Cycle de l'Urée

- Déficit de la carbamylphosphate synthétase (= CPSD)
- Déficit de l'ornithinecarbamyltransférase (= OCTD)
- Citrullinémie (ou déficit de la synthétase argininosuccinique = ASSD)
- Déficit de l'argininosuccinate lyase (= ASLD ou acidurie argininosuccinique)
- Déficit de l'arginase (ou hyperargininémie)
- Déficit de la N-acetylglutamate synthétase (= déficit de la NAGS)

Hyperornithinémie par déficit de l'ornithine aminotransférase (= OAD)
Syndrome d'Hyperornithinémie, Hyperammonémie et Hypercitrullinurie
(=HHH)

Hyperlysinémie

Aciduries avec acides organiques ramifiés

- Acidurie méthylmalonique (= MMA)
- Acidurie propionique (= PA)
- Leucinose
- Acidurie isovalérique (= IVA)
- 3-méthylcrotonylglycinurie (= 3-MCG)
- 3-méthylglutaconacidurie
- Déficit de la 3-hydroxy-3-méthylglutaryl-CoA-lyase

Déficit de la 3-phosphoglycérate-déhydrogénase

Autres acidopathies organiques

Acidurie Glutarique de Type I

Troubles du métabolisme des hydrates de carbone

Déficit en sucrase-isomaltase

Fructosémie ou intolérance héréditaire au fructose(= HFI)

Galactosémie

Glycogénoses

Glycogénose en attente d'une éventuelle transplantation du foie

Type I - II - III - IV - VI - IX

Tout déficit de la Gluconéogenèse

Déficit en GLUT-1 ou maladie de De Vivo

Troubles du métabolisme mitochondrial de l'énergie

Déficit enzymatique de la chaîne respiratoire

dès Déficit en pyruvate déshydrogénase (forme « retardée », c.à.d. sans que

la période néonatale des lésions neuro-anatomiques sévères développées in utero ne soient présentes)

Déficit de la carnitine palmitoyl transférase-1 (CPT-1)

Déficit de la carnitine palmitoyl transférase-2 (CPT-2)

Trouble de l'oxidation des acides gras

Déficit d'une des Acyl-CoA déhydrogénases

Déficit d'une des 3-Hydroxyacyl-CoA déhydrogénases

Syndrome de Smith-Lemli-Opitz

Adrenoleukodystrophie

Chondrodysplasie ponctuée, forme rhizomélique

Maladie de Refsum

§ 3. En cas de première demande de remboursement de prestations mentionnées à l'article 8 pour une personne répondant aux dispositions du § 1^{er}, mais présentant une maladie métabolique monogénique héréditaire rare non mentionnée au § 2, en attendant un ajout de la maladie au § 2, un rapport documenté sera joint, démontrant qu'il s'agit effectivement d'un bénéficiaire répondant à la définition générale reprise au § 1^{er}.

Article 4. Ne sont pas considérées comme bénéficiaires au sens de cette convention, les personnes présentant une maladie métabolique monogénique héréditaire rare dont :

- soit le traitement diététique est encore expérimental et non ou insuffisamment

documenté;

- soit le traitement est exclusivement médicamenteux;

- soit le traitement est exclusivement symptomatique et sans qu'il prévienne ou retarde la survenue ou l'évolution de complications graves.

II - BUT DES PRESTATIONS PREVUES PAR CETTE CONVENTION

Article 5. Chaque bénéficiaire au sens de cette convention présente une maladie métabolique monogénique héréditaire rare dont le suivi correct d'un régime adapté de façon adéquate et ce, avec la plus grande observance possible, constitue la base de la prévention, de l'arrêt ou du ralentissement de complications graves.

Outre d'autres prestations dont, en fonction de la maladie métabolique monogénique héréditaire rare dont souffre un bénéficiaire particulier, la fourniture à partir de l'établissement peut aussi être nécessitée, les prestations prévues par cette convention ont spécifiquement pour but de faire former par l'équipe de l'établissement le bénéficiaire, ses parents et les personnes de son proche entourage, et puis de les motiver et accompagner afin de leur permettre de suivre au quotidien et en connaissance de cause le traitement diététique nécessaire et spécifiquement adapté au bénéficiaire.

Si besoin en est, cette convention a aussi pour but de mettre à disposition du bénéficiaire le matériel nécessaire afin que via des dosages de la glycémie à domicile et la prise adaptée de hydrates de carbone, soient évitées d'éventuelles hypoglycémies provoquées par sa maladie métabolique monogénique héréditaire rare. La formation à l'utilisation de ce matériel fait également partie du but de cette convention.

III - DESCRIPTION DE L'ETABLISSEMENT

Article 6. § 1^{er}. Par "centre spécialisé en maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares" au sens de cette convention, il y a lieu d'entendre une entité fonctionnelle établie ou non au sein d'un hôpital, qui répond au moins aux conditions reprises dans cet article et qui ainsi peut être considérée apte à atteindre le but visé par cette convention.

§ 2. *l'équipe de l'établissement*

- a. est dirigée par un médecin-spécialiste. Pour la conclusion de cette convention, celui-ci doit faire preuve d'une compétence particulière en maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares par moyen du curriculum de sa formation et/ou de son curriculum professionnel et par son travail scientifique dans ce domaine. Ce médecin se consacre au moins à mi-temps exclusivement à des activités en rapport avec des maladies métaboliques monogéniques héréditaires.

res rares en général, dont les maladies mentionnées à l'article 3 font partie;

- b. comporte un(e) diététicien(ne), lié(e) au minimum à quart-temps à l'établissement pour des activités dans le cadre de cette convention, ce qui apparaît d'un contrat. Le médecin qui dirige l'équipe se porte garant de la compétence et de la formation continue du(de la) diététicien(ne) en matière de problèmes liés à l'alimentation de personnes souffrant d'une maladie métabolique monogénique héréditaire rare;
- c. comporte un(e) psychologue, lié(e) au minimum à quart-temps à l'établissement pour des activités dans le cadre de cette convention, ce qui apparaît d'un contrat. Le médecin qui dirige l'équipe se porte garant de la compétence et de la formation continue du(de la) psychologue en matière de problèmes psychiques liés à la survenue et au traitement de maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares;
- d. comporte une ou des personnes liée(s) à l'établissement et assumant le travail social et administratif, ce qui apparaît d'un contrat.

§ 3. L'expertise de l'équipe de l'établissement

L'expertise de l'équipe de l'établissement appert du fait qu'au moment de la conclusion de cette convention et ensuite en permanence au cours de sa durée de validité, il y a au moins 25 bénéficiaires tels que mentionnés à l'article 3 chez lesquels elle instaure et/ou suit le traitement.

§ 4. Le travail de l'équipe de l'établissement

L'équipe de l'établissement fonctionne en tant qu'unité multidisciplinaire, ce qui appert des réunions régulières de tous les membres de l'équipe sous la direction du médecin, au cours desquelles tant le cas de bénéficiaires individuels est régulièrement discuté et les interventions des divers membres de l'équipe sont coordonnées, que des sujets généraux se rapportant à leur rééducation peuvent être abordés.

§ 5. Conditions complémentaires auxquelles l'établissement doit satisfaire

- a. L'établissement assure également une disponibilité téléphonique quotidienne, principalement pour les bénéficiaires et les personnes de leur proche entourage, mais aussi pour des personnes (para)-médicales extérieures à l'établissement et qui traitent le bénéficiaire pour une autre raison que sa maladie métabolique, ainsi que pour le(s) pharmacien(s) qui délivrent des produits alimentaires prescrits par le médecin dont question au § 2, a.
- b. Outre au médecin dirigeant dont question au § 2, a, l'établissement doit à tout moment aussi pouvoir faire appel à un médecin, agréé comme spécialiste en pédiatrie, en médecine interne, en neurologie ou en neurologie pédiatrique.

- c. Pour l'exécution des analyses de laboratoire nécessaires chez les bénéficiaires au sens de cette convention, l'établissement dispose lui-même, ou collabore par convention avec au moins un laboratoire agréé à cette fin par l'I.N.A.M.I., fonctionnant sous la responsabilité d'un spécialiste agréé en biologie clinique.
- d. L'établissement s'engage à établir le rapport annuel dont question à l'article 15, § 2, et de l'adresser au Service des soins de santé au plus tard pour la fin du premier trimestre qui suit l'année civile à laquelle le rapport a trait. Un premier rapport annuel sera adressé au plus tard pour le 31 mars de l'année qui suit la première année civile complète au cours de laquelle cette convention produit ses effets.
- e. L'établissement dispose de l'infrastructure et du matériel nécessaires afin de fournir en son sein et, si besoin en est, aussi dans le milieu du bénéficiaire les prestations prévues à l'article 8.

IV - PROGRAMME DE REEDUCATION PREVU PAR CETTE CONVENTION

Article 7. Hormis d'éventuelles autres prestations nécessitées par sa maladie métabolique monogénique héréditaire rare et qui peuvent aussi être dispensées par l'établissement au bénéficiaire, un programme de rééducation prévu par cette convention comporte :

- a. l'instauration et/ou le suivi par l'établissement chez chaque bénéficiaire du traitement diététique. Dans cette convention, sur la prescription du médecin de l'établissement visé à l'article 6, § 2, a. et ensuite sous sa coordination et direction, il s'agit en l'occurrence
 - de l'instauration et de l'accompagnement du traitement diététique de chaque bénéficiaire par le(la) diététicien(ne) de l'établissement mentionnée à l'article 6, § 2, b.,
 - de la guidance psychologique et sociale de chaque bénéficiaire et des personnes de son proche entourage par le(la) psychologue et l'assistant(e) social(e) de l'établissement, mentionné(e)s à l'article 6, § 2, c. et d.,
 où l'accent est mis sur la formation et l'accompagnement du bénéficiaire et des personnes de son proche entourage et sur l'obtention de l'observance la plus grande possible.
- b. en outre, chez un bénéficiaire dont la maladie métabolique monogénique héréditaire rare entraîne notamment le risque d'hypoglycémies:
 - la mise à disposition du matériel nécessaire à l'auto-détermination de la glycémie, à savoir :
 - un porte-lancettes
 - des lancettes à raison d'une par jour
 - un lecteur de glycémie en état de marche et dont la fiabilité est vérifiée par l'équipe de l'établissement

- la quantité de tigettes qui permette que le bénéficiaire dose sa glycémie autant de fois que nécessaires et qu'il adapte son alimentation en conséquence
 - la formation du bénéficiaire et des personnes de son proche entourage pour l'utilisation du lecteur de glycémie et pour la prise de mesures adaptées concernant l'alimentation sur base du résultat obtenu du dosage;
- c. l'assurance d'une disponibilité téléphonique quotidienne pour chaque bénéficiaire, les personnes de son proche entourage et aussi pour des personnes (para-)médicales extérieures à l'établissement qui traitent le bénéficiaire pour une raison autre que sa maladie métabolique, ainsi que pour le(s) pharmacien(s) qui délivrent des produits alimentaires prescrits par le médecin dont question à l'article 6, § 2, a.

V - LES PRESTATIONS VISEES PAR LA PRESENTE CONVENTION - DEFINITION - CONDITIONS POUR L'INTERVENTION DE L'ASSURANCE SOINS DE SANTE - PRIX DES INTERVENTIONS

Article 8. § 1^{er}. Une première prestation de rééducation pour chaque bénéficiaire comporte

- toutes les interventions et activités directes ou indirectes ainsi que la réponse à des questions téléphoniques par le médecin qui dirige l'équipe de l'établissement, qui contribuent à la réalisation du but de cette convention décrit à l'article 5 et qui ne sont pas des prestations reprises à la nomenclature des soins de santé mentionnée à l'article 23, § 2, deuxième alinéa, et à l'article 35, § 1^{er}, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994;
- toutes les interventions et activités directes ou indirectes ainsi que la réponse aux questions téléphoniques par le(la) diététicien(ne), le(la) psychologue et la(les) personne(s) assumant le travail social et administratif, et qui contribuent à la réalisation du but de cette convention décrit à l'article 5.

§ 2. En outre, une deuxième prestation de rééducation comporte, pour un bénéficiaire dont la maladie métabolique monogénique héréditaire rare entraîne le risque d'hypoglycémies, les points décrits à l'article 7, b., et qui ne sont pas des prestations reprises à la nomenclature des soins de santé mentionnée à l'article 23, § 2, deuxième alinéa, et à l'article 35, § 1^{er}, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994.

Article 9. § 1. Sans préjudice des dispositions du § 3 de cet article et sans préjudice de la procédure mentionnée aux articles 11 et 12 pour la demande et l'accord en

matière d'intervention de l'assurance soins de santé pour la prestation de rééducation mentionnée à l'article 8, § 1^{er}, cette dernière fait l'objet d'une intervention de l'assurance soins de santé :

a) pour autant qu'il y ait eu au cours de chaque période de 3 mois de rééducation au moins 1 intervention individuelle et directe d'un des membres du personnel liés à l'établissement, face au bénéficiaire et/ou face à une des personnes de son proche entourage, sans qu'il s'agisse de prestations reprises à la nomenclature des soins de santé mentionnée à l'article 23, § 2, deuxième alinéa, et à l'article 35, § 1^{er}, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994;

b) et pour autant qu'en outre il y ait eu au cours de chaque période de 3 mois de rééducation pour un bénéficiaire et/ou une des personnes de son proche entourage

- soit au moins une deuxième activité mentionnée en a)
- soit au moins 1 question téléphonique d'un bénéficiaire et/ou d'une des personnes de son proche entourage à laquelle il a été répondu par l'un des membres du personnel liés à l'établissement;

c) et pour autant que ce qui est mentionné en a) et b) contribue à la réalisation du but de cette convention décrit à l'article 5 et soit mentionné au dossier du bénéficiaire.

§ 2. Sans préjudice des dispositions du § 3, et sans préjudice de la procédure mentionnée aux articles 11 et 12 pour la demande et l'accord en matière d'intervention de l'assurance soins de santé pour la prestation de rééducation mentionnée à l'article 8, § 2, cette dernière fait l'objet d'une intervention de l'assurance soins de santé :

a) pour autant qu'il y ait eu au cours de chaque période de 3 mois de rééducation au moins 1 intervention individuelle et directe d'un des membres du personnel liés à l'établissement, face au bénéficiaire et/ou face à une des personnes de son proche entourage, sans qu'il s'agisse de prestations reprises à la nomenclature des soins de santé mentionnée à l'article 23, § 2, deuxième alinéa, et à l'article 35, § 1^{er}, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, au cours de laquelle notamment le matériel dont question à l'article 7, b., lui est remis;

b) et pour autant que l'établissement tienne un registre où sont tenues par bénéficiaire les dates de la mise à disposition du matériel nécessaire, avec mention de sa nature et de sa quantité.

§ 3. Au cours d'une période de rééducation faisant l'objet d'un accord d'intervention pour un bénéficiaire étant âgé de 10 à 15 ans inclus, entre deux périodes de 3 mois répondant aux conditions du § 1^{er} et/ou du § 2, il peut y avoir, avec l'accord préalable de l'équipe de l'établissement, maximum 2 périodes de 3 mois au cours desquelles ces conditions n'ont pas été remplies.

Au cours d'une période de rééducation d'un même bénéficiaire ayant 16 ans ou plus, entre deux périodes de 3 mois répondant aux conditions du § 1^{er} et/ou du § 2, il peut y avoir, avec l'accord préalable de l'équipe de l'établissement, maximum 3 périodes de 3 mois au cours desquelles ces conditions n'ont pas été remplies.

§ 4. Tant la prestation de rééducation prévue au § 1^{er} que celle prévue au § 2, impliquent que le traitement de chaque bénéficiaire fasse l'objet d'une discussion lors d'une réunion des membres du personnel prévus à l'article 6, § 2, b. à d. sous la direction du médecin prévu à l'article 6, § 2, a. et ce, autant de fois que nécessaire mais minimum 1 fois par année de rééducation. Les conclusions de cette réunion sont reprises au dossier de chaque bénéficiaire. Au moins 1 fois par année de rééducation, l'évolution de ce dernier est décrite dans un rapport à l'intention de son médecin de famille ainsi que sur demande du bénéficiaire.

Article 10. § 1^{er}. Le prix de la prestation de rééducation reprise à l'article 8, § 1^{er}, est de 19.009 F par période de trois mois de rééducation faisant l'objet d'un accord d'intervention et répondant aux conditions de l'article 9, § 1^{er}. Ce prix peut être facturé dès que ces conditions sont remplies pour la période concernée.

Les prix des périodes dont question à l'article 9, § 3, 1^{er} alinéa, ne peuvent être facturés que lors de la facturation pour une période suivante répondant aux conditions de l'article 9, § 1^{er}.

§ 2. Le prix de la prestation de rééducation reprise à l'article 8, § 2, est de 6.951 F par période de trois mois de rééducation faisant l'objet d'un accord d'intervention et répondant aux conditions de l'article 9, § 2. Ce prix peut être facturé dès que ces conditions sont remplies pour la période concernée.

Les prix des périodes dont question à l'article 9, § 3, 2^{ème} alinéa, ne peuvent être facturés que lors de la facturation pour une période suivante répondant aux conditions de l'article 9, § 2.

§ 3. Les prix mentionnés aux §§ 1^{er} et 2 peuvent être cumulés pour un même bénéficiaire et pour une même période de trois mois de rééducation. Toutefois, pour un même bénéficiaire et pour une même période de rééducation, le prix de la prestation de rééducation reprise à l'article 8, § 2, ne peut pas être cumulé avec le prix prévu dans d'autres conventions pour la mise à disposition d'un tel matériel et pour la formation à son utilisation.

§ 4. 95% de chacun des prix mentionnés au § 1^{er} et au § 2, soit respectivement 18.059 F et 6.603 F sont liés à l'indice pivot 121,92 au 1^{er} octobre 1997 (base 1988) des prix à la consommation. Ceci vaut également pour le prix mentionné au § 5. Cette partie indexable de ces prix 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 de certaines dépenses dans le secteur public.

§ 5. En outre, si le médecin de famille ou le pédiatre traitant qui n'appartient pas à l'équipe de l'établissement et qui n'est pas un des médecins dont question à l'article 6, § 5, b., est effectivement présent à une réunion dont question à l'article 9, § 4, au cours de laquelle un de ses patients qui est également bénéficiaire au sens de cette convention fait l'objet d'une discussion, l'établissement peut, pour un même bénéficiaire et pour une même année de rééducation, facturer une seule fois un montant de 2.500 F. Dans ce cas, l'établissement s'engage à céder ce montant intégralement au médecin de famille ou pédiatre concerné.

VI - PROCEDURE DE DEMANDE D'INTERVENTION DANS LES FRAIS DE RE-EDUCATION

Article 11. § 1^{er}. La demande d'intervention dans les frais de rééducation pour une période déterminée ainsi que l'éventuelle demande prolongation doivent être introduites par le bénéficiaire auprès du médecin-conseil de son organisme assureur et ce, en vertu des dispositions de la section V 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 cité au § 1^{er} prévoit entre autres que le bénéficiaire introduise la demande de prise en charge au moyen du formulaire approuvé par le Comité de l'assurance soins de santé.

§ 3. Sans préjudice de l'article 3, § 3, au formulaire dont question au § 2, doit être joint un rapport médical de l'établissement, rédigé selon un modèle déterminé par le Collège des médecins-directeurs, démontrant que le bénéficiaire répond aux conditions de la convention.

§ 4. L'établissement s'engage à informer dûment le bénéficiaire de cette procédure et à l'aider lors de l'introduction d'une demande.

Article 12. § 1^{er}. L'accord pour l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé pour des prestations de rééducation dans le cadre de cette convention est donné par le Collège des médecins-directeurs.

Sans préjudice des dispositions de l'article 142, § 2, deuxième alinéa, 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, chaque accord pour une demande mentionnée à l'article 11 est donné pour une période qui commence à la date de début demandée et court ensuite durant minimum 1 fois 3 mois de rééducation et maximum 8 fois 3 mois de rééducation. Toute décision est dûment motivée.

§ 2. L'intervention pour des prestations de rééducation dont le Collège des médecins-directeurs a marqué son accord jusqu'à une date de fin fixée, vient à échéance avant cette date si le bénéficiaire décide préalablement de s'adresser pour la rééducation de sa maladie métabolique monogénique héréditaire rare à un autre centre spécialisé conventionné et s'il introduit une demande à cette fin.

Dans ce cas, à l'occasion de l'examen de cette nouvelle demande de rééducation dans l'autre centre, l'établissement est averti par le Collège des médecins-directeurs de l'échéance prématurée de l'accord à la fin de la période des 3 mois de rééducation en cours. Si pour cette période les conditions d'intervention mentionnées à l'article 9, §§ 1^{er} et/ou 2 étaient déjà remplies, sans préjudice de l'article 13, deuxième alinéa, l'établissement peut une dernière fois facturer un des prix mentionnés à l'article 10, §§ 1^{er} et 2.

Dans ce cas les centres conventionnés prennent toutes les mesures utiles pour assurer qualitativement la continuité des soins, notamment en demandant et transmettant le dossier du bénéficiaire concerné.

§ 3. Si, à l'occasion de l'examen d'une demande de rééducation dans l'établissement, le Collège constate qu'il a déjà donné un accord d'intervention pour la rééducation du bénéficiaire dans un autre centre spécialisé et ce, pour une période de rééducation encore en cours, la date de début pour le nouvel accord demandé en vue de la rééducation dans l'établissement est fixée au premier jour d'une nouvelle période de 3 mois de rééducation, accordée à l'autre centre; l'établissement s'engage à déjà rencontrer avant cette date aussi les besoins en rééducation du bénéficiaire, sans facturer pour cela un des prix mentionnés à l'article 10, §§ 1^{er} ou 2. Si la date de début demandée doit être postposée pour ce motif, l'établissement en est averti.

Article 13. L'établissement facturera aux organismes assureurs les prix mentionnés à l'article 10 sur base d'une facture dont le modèle est approuvé par le Comité de l'assurance soins de santé de l'I.N.A.M.I..

Pour chaque bénéficiaire et par trois mois faisant partie de la période de rééducation pour laquelle le Collège a marqué son accord, l'établissement s'engage à ne facturer qu'un prix fixé à l'article 10, § 1^{er} et/ou § 2, et ce, soit après que pour la période concernée les conditions mentionnées à l'article 9, § 1^{er} et/ou § 2, sont remplies, soit en vertu de l'article 10, § 1^{er}, 2^{ème} alinéa ou en vertu de l'article 10, § 2, 2^{ème} alinéa.

VII - LE CONSEIL D'ACCORD

Article 14. § 1^{er}. Par la conclusion de cette convention, l'établissement adhère au Conseil d'accord en matière de maladies métaboliques monogéniques héréditaires. Le médecin dont question à l'article 6, § 2, a. qui dirige l'établissement, siège au Conseil d'accord et représente l'établissement.

§ 2. Sans préjudice des dispositions de l'article 15, § 2, 2^{ème} alinéa, et de l'article 15, § 5, l'objectif du Conseil d'accord consiste à déterminer si, en cas d'une première demande d'intervention faite en application de l'article 3, § 3, le bénéficiaire répond aux conditions citées à l'article 3, § 1^{er} et s'il peut être proposé d'ajouter la maladie qu'il présente à l'article 3, § 2.

Le Conseil d'accord peut contribuer en outre à évaluer la réalisation du but décrit à l'article 5 dans les modalités de la présente convention, ainsi qu'à l'évaluation et l'éventuelle élaboration d'adaptation des modalités mêmes de la convention.

§ 3. Le Conseil d'accord est composé des membres du Collège des médecins-directeurs du Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I. et des médecins des établissements conventionnés dont question à l'article 6, § 2, a. qui les dirigent.

La présidence en est assurée par le président du Collège des médecins-directeurs.

Le Conseil d'accord se réunit à la demande du Collège des médecins-directeurs ou de plusieurs autres membres du Conseil d'accord et au moins une fois par an.

§ 4. En vue de l'exécution de la mission du Conseil d'accord mentionnée au § 2, alinéa 1^{er}, le Collège des médecins-directeurs transmet aux autres membres, de façon anonymisée, les données essentielles de chaque première demande d'intervention pour laquelle un problème d'intervention ou non se pose.

Le Collège veille à ce que les remarques des membres sur les demandes individuelles d'intervention demeurent anonymes pour l'extérieur.

§ 5. Le fait d'être régulièrement absent aux réunions du Conseil d'accord est constaté par un envoi recommandé par le Président du Conseil d'accord au responsable agissant au nom du pouvoir organisateur de l'établissement.

Le Comité de l'assurance est informé dans le mois suivant la notification de ces manifestations objectives de désintérêt concernant le concept de la présente convention, afin de pouvoir se prononcer sur la dénonciation de celle-ci.

VIII - AUTRES DISPOSITIONS MEDICO-ADMINISTRATIVES ET COMPTABLES

Article 15. § 1^{er}. L'établissement s'engage à fournir au Collège des médecins-directeurs, au Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I. et aux organismes assureurs toute information relative d'une part, au contrôle du respect thérapeutique et financier de la convention et d'autre part, au fonctionnement de cette convention s'inscrivant dans le système général des conventions prévues dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé (le secret médical étant à respecter).

§ 2. L'établissement s'engage notamment à établir un rapport annuel et à l'adresser au Service des soins de santé au plus tard pour la fin du premier trimestre qui suit l'année civile à laquelle le rapport a trait. Un premier rapport annuel sera adressé au plus tard pour le 31 mars de l'année qui suit la première année civile complète au cours de laquelle cette convention produit ses effets.

Ce rapport annuel, établi selon un modèle conçu par le Conseil d'accord susvisé, comporte entre autres des données statistiques au sujet du nombre de bénéficiaires en rééducation dans l'établissement au cours de l'année civile écoulée, de leur âge, diagnostic, traitement avec éléments positifs, en général et prestations de rééducation en particulier.

§ 3. L'établissement y joindra aussi un relevé des membres du personnel qui au cours de l'année civile écoulée faisaient partie de l'équipe mentionnée à l'article 6, § 2, avec mention de leur nom, fonction exercée, horaire et période de travail dans le cadre de l'établissement. Ce relevé sera établi selon un modèle développé par le Service des soins de santé.

§ 4. L'établissement s'engage à accepter les instructions éventuellement données par le Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I. et destinées à régler le respect de l'engagement prévu au § 2 et ce, par voie de support magnétique.

§ 5. L'établissement s'engage à prêter son entière collaboration à évaluer ensemble la réalisation du but décrit à l'article 5 et dans les modalités de la présente convention, ainsi qu'à l'évaluation et l'éventuelle adaptation des modalités mêmes de la convention et ce, à l'initiative du Collège des médecins-directeurs, du Service des soins de santé ou du "comité d'avis en matière de soins pour les malades chroniques" à installer dans le cadre du Conseil Scientifique de l'I.N.A.M.I..

Article 16. L'établissement s'engage à permettre à tout délégué du Service des soins de santé de l'I.N.A.M.I. ou des organismes assureurs d'effectuer toutes les visites qu'ils jugent utiles pour l'accomplissement de leur mission en relation avec la présente convention.

IX - DISPOSITIONS GENERALES

Article 17. § 1^{er}. Cette convention, faite en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, sort ses effets à la date du

§ 2. Sans préjudice de l'article 14, § 2, 2ème alinéa et de l'article 15, § 5, et des éventuelles dispositions qui en découleraient, cette convention est valable jusqu'au ... (2 ans); toutefois, une 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; ce préavis prend cours le premier jour du

mois qui suit la date de l'envoi de la lettre recommandée.

Si, à la fin du huitième mois à compter du début des effets de cette convention, il n'apparaissait pas - du nombre de demandes individuelles de rééducation de bénéficiaires tels que mentionnés à l'article 3 de la convention - que l'établissement satisfait à son article 6, § 3, au cours de son neuvième mois la convention sera résiliée d'office.

Pour le pouvoir organisateur qui gère l'établissement

Pour le Comité de l'assurance soins de santé de L'institut national d'assurance maladie-invalidité:

Bruxelles,

Le Fonctionnaire Dirigeant,

(nom, fonction et signature)

Pour l'équipe de rééducation multidisciplinaire qu'il dirige,

F. PRAET,
Directeur général.

Dr.