

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITE

Etablissement Public institué par la loi du 9 août 1963

AVENUE DE TERVUREN 211 - 1150 BRUXELLES

SERVICE DES SOINS DE SANTE

CONVENTION DE REEDUCATION FONCTIONNELLE RELATIVE A LA PRISE EN CHARGE, PAR DES CENTRES DE REFERENCE, DE PATIENTS SOUFFRANT DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES

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

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

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,

la personne morale ... dont dépend le centre de référence pour les maladies neuromusculaires (C.R.N.M.), dont le concept et le fonctionnement sont définis ci-après, il est conclu la présente convention décrivant entre autres les relations entre le centre de référence pour les maladies neuromusculaires visé et les bénéficiaires définis à l'article 5, de même que les relations entre le centre, l'I.N.A.M.I. et les organismes assureurs. Elle décrit en outre les lignes de force d'une prise en charge thérapeutique et d'une rééducation coordonnées visant à une intégration optimale de patients souffrant de maladies neuromusculaires, comment l'établissement réalise cet objectif par des programmes individuels, les prestations nécessaires à cet effet et les prix et honoraires de ces dernières.

FINALITE ET CONCEPT DU CRMV

- Art. 1^{er}.** § 1^{er}. Le CRNM dont il est question dans la présente convention, est une entité fonctionnelle et organisationnelle caractérisée par une expertise spécifique en matière de maladies neuromusculaires et par un fonctionnement multidisciplinaire en équipe, ayant pour but de garantir, pour et avec le patient souffrant d'une maladie neuromusculaire et ses proches, des soins optimaux de longue durée (c'est-à-dire à tous les stades de la maladie, à commencer par le diagnostic), y compris les soins de rééducation fonctionnelle, sur le plan médical, paramédical, psychologique et social, avec la mise en oeuvre de tous les moyens nécessaires à cette fin, y compris, dans la mesure du possible et surtout à certains stades de la maladie, de façon coordonnée les soins de première et de deuxième ligne.
- § 2. La finalité ultime du CRNM est d'assurer tous les aspects du diagnostic et du traitement (tous deux doivent se dérouler de manière intégrée) des maladies neuromusculaires dans un large contexte d'expertise, d'enregistrement précis et de recherche scientifique axée sur le patient et d'améliorer ainsi sensiblement le pronostic quant au fonctionnement humain et quant à une espérance de vie de qualité pour les patients concernés et leur famille - individuellement mais aussi en tant que groupe. L'aspect génétique en constitue une partie importante.
- § 3. Par CRNM comme entité fonctionnelle et organisationnelle, on entend un centre reconnaissable comme tel, tant par les patients que par les envoyeurs, dirigé par un médecin spécialiste possédant une expertise et une longue expérience notoirement connues dans le diagnostic et le traitement des maladies neuromusculaires, avec une équipe composée d'experts médicaux en matière de diagnostic et disposant de toutes les techniques diagnostiques nécessaires, y compris pour la détection de porteurs et le diagnostic prénatal (clinique, histologie musculaire et immunohistochimie, électromyographie, biochimie, ADN et analyses des protéines), jointe à une équipe de divers spécialistes médicaux et non médicaux en matière de traitement et de rééducation. Le CRNM doit disposer de toute l'infrastructure et tout l'équipement nécessaires pour concrétiser sa finalité sur le plan du contenu et l'adapter aux spécificités des patients concernés.

LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES ET LEURS EFFETS SUR LES PATIENTS

- Art. 2.** Les maladies neuromusculaires sont en règle générale des maladies intrinsèques de l'unité motrice (le corps cellulaire du neurone moteur, son axone, la jonction neuromusculaire et les fibres musculaires innervées par le neurone moteur).

Les principales maladies neuromusculaires sont :

- les dystrophies musculaires (entre autres, dystrophie musculaire de Duchenne, dystrophie musculaire de Becker, «scapulo-peroneal muscular dystrophy», dystrophies musculaires des ceintures, maladie de Steinert, myopathie facio-scapulo-humérale, dystrophie musculaire d'Emery-Dreyfuss, dystrophie musculaire oculopharyngée, myopathies distales, dystrophie musculaire congénitale)
- les myopathies congénitales (entre autres, «central core», «nemaline», centronucléaire)
- les myopathies inflammatoires (entre autres, polymyosites, myosite à inclusions, dermatomyosites)
- les maladies des jonctions neuromusculaires (entre autres, myasthénie grave, syndrome de Lambert-Eaton, syndromes myasthéniques congénitaux)
- les syndromes myotoniques et paralysies périodiques
- les maladies du neurone moteur (entre autres, sclérose latérale amyotrophique, syndrome post-polyo, amyotrophies spinales)
- les neuropathies inflammatoires (entre autres, Guillain-Barré, «chronic inflammatory demyelinating polyradiculo-neuropathy»)
- les neuropathies héréditaires (entre autres, neuropathies Charcot Marie Tooth)
- les maladies métaboliques et mitochondriales. Cette catégorie touchant fondamentalement l'unité motrice et le neurone sensoriel périphérique (souvent le muscle uniquement), mais il y en a également où ce n'est pas le cas (p. ex. certaines glycoséses, de nombreux syndromes mitochondriaux)
- les maladies dégénératives (souvent héréditaires). A ce groupe appartiennent les dégénérescences spinocérébelleuses comme l'ataxie de Friedreich. Ces maladies touchent le système nerveux central et ne sont pas des maladies neuromusculaires, mais parfois, le neurone sensoriel périphérique (p. ex. Friedreich) ou le neurone moteur périphérique (p. ex. Machado-Joseph) sont plus ou moins atteints.

Art. 3. Le centre de référence en général et, lorsque le fonctionnement humain est sérieusement atteint à de multiples niveaux, son équipe de rééducation fonctionnelle doivent pouvoir intervenir pour tous les aspects des maladies neuromusculaires chez les patients.

Il s'agit là d'une norme de qualité pour le centre.

Pour cette raison, il est essentiel d'indiquer les aspects médicaux et psychosociaux des maladies neuromusculaires, ainsi que des problèmes spécifiques au sujet des structures et les adaptations chez ces maladies qui doivent être abordés de manière experte.

1. *Aspects médicaux des maladies neuromusculaires et problèmes qui les accompagnent*

La plupart des maladies neuromusculaires sont :

1. de nature évolutive,
2. incurables,
3. héréditaires,
4. relativement rares et d'une grande diversité.

1. Evolution des maladies neuromusculaires

La plupart des problèmes concernent :

- le fait que les intéressés doivent modifier radicalement et parfois à répétition leurs perspectives d'avenir;
- la confrontation constante avec des problèmes nouveaux et toujours plus nombreux, entre autres dans le domaine :
 - * du traitement,
 - * de l'école, de la formation, du travail,
 - * de l'autonomie, notamment pour les actes de la vie journalière (A.V.J.),
 - * des dispositifs et adaptations techniques,
 - * de la législation sociale,
 - * de l'occupation des loisirs;
- l'acceptation personnelle des effets de la maladie et la gestion des relations dans le ménage, en famille et avec l'entourage;
- la charge continue et croissante pour la famille ou les partenaires, qui, avec le temps, menace d'invalider non seulement le patient mais aussi toute la famille. Comme la durée de vie des personnes présentant une maladie neuromusculaire déterminée peut être prolongée de façon considérable sous l'influence des progrès médico-techniques, la charge pour les parents ou le partenaire concernés s'accroît. Le problème du vieillissement de la personne qui s'occupe du malade (partenaire, parent) réclame une attention spéciale;
- la dépendance croissante à l'assistance (professionnelle) et les coûts sociaux élevés par patient;
- à mesure que la progression du mal s'accélère, la problématique devient plus aiguë pour les intéressés. C'est notamment le cas pour la sclérose latérale amyotrophique et pour la maladie de Werdnig Hoffman de type I (la mort survient en général six mois à trois ans après que le diagnostic a été posé).

2. Le caractère incurable des maladies neuromusculaires

Les effets souvent graves peuvent parfois être considérablement réduits, ralentis et en partie prévenus grâce à un diagnostic exact et à un traitement expert précoce. Cependant, souvent, il ne faut pas se cacher qu'il est question d'une espérance de vie (considérablement) réduite. Il n'est pas toujours possible d'en parler ouvertement avec l'entourage. Les familles risquent de se retrouver isolées. Les aides professionnels éprouvent parfois un manque d'intérêt, étant donné qu'il n'y a pas de possibilités de guérison ou de solution à des problèmes.

Les aides professionnels non spécialisés se sentent démunis et voient parfois insuffisamment des possibilités pour la guidance des intéressés.

3. Aspect héréditaire des maladies neuromusculaires

Beaucoup de maladies neuromusculaires sont héréditaires; une partie d'entre elles sont acquises.

Ce caractère héréditaire soulève entre autres les problèmes suivants :

- d'autres personnes que le seul patient sont concernées par la maladie (fait d'être porteur, membres de la famille). Il peut en résulter des problèmes psychiques/sociaux et des relations perturbées au sein du ménage ou de la famille;
- il peut y avoir plusieurs patients dans une même famille;
- la perspective d'agrandir la famille n'est pas facile à gérer;
- les diagnostics précoces : les progrès énormes qui ont été enregistrés en matière de possibilités de diagnostic de certaines maladies neuromusculaires héréditaires posent une problématique spécifique. Dans un nombre croissant de cas, il est possible avant même la naissance de constater si l'enfant a la maladie en question. Si c'est le cas, nombre de questions se posent, entre autres, sur la poursuite ou l'interruption de la grossesse. Sur le plan émotionnel, cela représente une lourde charge pour les intéressés. Si le diagnostic précoce ne permet pas encore d'observer des symptômes de la maladie, on risque en outre d'avoir un «trou» dans la guidance. On en est pas encore au stade de la thérapie médicale, mais le besoin d'une prise en charge globale sérieuse existe bel et bien.

4. La fréquence relativement faible et la grande diversité des maladies neuromusculaires

Les maladies neuromusculaires se caractérisent par leur grande diversité, mais les diverses maladies sont relativement rares.

La prévalence relativement faible et la grande variété des maladies neuromusculaires donnent souvent lieu à un retard considérable dans l'établissement du diagnostic, ce qu'on appelle le *diagnostic delay*, qui, même malgré des symptômes évidents, peut durer parfois des années.

Les médecins généralistes rencontrent très rarement dans leur pratique une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire, et les hôpitaux périphériques généraux ne disposent souvent pas de l'expertise spécifique pour diagnostiquer ces maladies, ou le passage du relais a souvent lieu trop tard.

L'expertise suppose par conséquent une collaboration dans un contexte multidisciplinaire pour le diagnostic des maladies neuromusculaires.

Bien qu'à l'heure actuelle, les grands progrès de la recherche sur les maladies neuromusculaires comblient ce retard, la pratique montre que beaucoup d'intéressés ont toujours un chemin long et inutile à parcourir dans le circuit médical avant que le diagnostic soit posé. La lenteur dans l'établissement du diagnostic entraîne bien sûr pour les intéressés une longue période d'incertitude. Ils savent qu'il y a quelque chose, mais ils ne savent pas quoi. Il peut en résulter un véritable calvaire : les parents parfois posent des exigences auxquelles leur enfant ne peut tout simplement pas satisfaire; il ne peut pas être tenu compte dans le planning familial du fait qu'une maladie héréditaire est en jeu, etc.

En rapport avec ce qui précède, très souvent, le diagnostic d'une maladie neuromusculaire est posé mais s'avère inexact par la suite.

Il arrive également que manifestement, «quelque chose» ne fonctionne pas normalement au niveau neuromusculaire sans qu'on puisse l'étiqueter. Cette situation entraîne aussi nombre de conséquences néfastes : on ne peut pas tenir compte de l'évolution de la maladie, on ne sait rien des conséquences quant à l'hérédité; bref, à de nombreux égards, on ne peut avoir prise sur la nouvelle situation. Ces problèmes entraînent évidemment aussi des effets matériels.

Les structures générales (de première ligne) ne sont souvent pas au courant des symptômes, des aspects héréditaires et des possibilités de traitement par maladie. Tout cela a bien sûr des conséquences pour l'information et la guidance du côté de l'aide professionnelle.

2. *Aspects psychosociaux des maladies neuromusculaires et problèmes y afférents*

Les aspects psychosociaux qu'entraînent les maladies neuromusculaires ont une incidence sur la vie des patients et de leurs partenaire/famille. Ils influencent les occupations, le travail, la sexualité et les relations avec autrui. Les problèmes psychosociaux varient selon la phase de vie. Le stade auquel se situe la maladie musculaire et la nature de celle-ci jouent aussi un rôle.

Phase de vie

Lorsqu'il s'agit d'enfants atteints d'une maladie neuromusculaire, des questions se posent au sujet de l'éducation. A la puberté, ils éprouvent le besoin d'être autonomes. Ce besoin peut être contrarié par la dépendance physique. Les jeunes adultes se posent des questions sur le choix d'un partenaire, la profession, le travail, le fait de vivre seul et le choix d'avoir des enfants. Les adultes atteints d'une maladie neuromusculaire peuvent rencontrer des problèmes à leur travail et avec leur partenaire.

Stade de la maladie

Les questions et les problèmes rencontrés lors du diagnostic diffèrent de ceux rencontrés à des stades ultérieurs. Aussi faut-il distinguer le stade contemporain du diagnostic, le stade des réductions des capacités de marche, le stade de la limitation dans les activités de la vie journalière, le passage au fauteuil roulant, la phase de l'assistance respiratoire et la période tournant autour du décès.

Nature de la maladie

Le caractère évolutif peut entraîner en soi des problèmes psychosociaux. On a chaque fois de nouveau affaire à une perte. Pouvoir affronter cette perte est quelque chose qui joue toute la vie en cas maladie neuromusculaire.

Les points suivants influent sur l'importance des problèmes psychosociaux :

- la vitesse d'évolution;
- le caractère invalidant;
- le mode de transmission héréditaire;
- la prévalence de l'affection;
- les liens avec d'autres maladies;
- l'aide médicale et la guidance que l'on reçoit;
- l'attitude des thérapeutes;
- l'acceptation/l'aide de l'entourage (partenaire, famille, collègues de travail);
- les interventions médicales nécessitées par la maladie musculaire.

2.1. Problèmes psychiques

Incertitude

- sur l'origine en grande partie inconnue de la maladie;
- sur l'évolution de la maladie (l'évolution chronique, la faiblesse musculaire progressive);
- sur les perspectives d'avenir (possibilités, travail, amis);
- sur les perspectives de traitement (en général pas de thérapie causale, opérations éventuelles, ventilation);
- sur l'absence d'un diagnostic clair;
- sur l'accès à des possibilités d'aide et de solution. Ce type d'incertitude renvoie au besoin d'informations quant à ce qu'on peut faire soi-même pour supprimer les plaintes;
- sur le schéma héréditaire;
- sur l'éducation.

Perte de contrôle

- concernant le fait de devenir dans une mesure croissante physiquement dépendant d'autrui et d'adaptations et de dispositifs;
- concernant le fait de ne plus pouvoir se livrer à une activité physique ou sociale ou de moins en moins. Il en résulte le sentiment de perdre prise sur la situation (impuissance);
- concernant la diminution de revenus, la limitation des possibilités de carrière, de l'autonomie, de la capacité d'endurance;
- concernant la restriction du tissu social.

Sentiments négatifs

- négation des problèmes;
- angoisse devant la régression physique, la perte de contrôle, les examens et les traitements (p. ex. opérations de scoliose). L'angoisse peut s'exprimer chez l'intéressé même, mais aussi chez les parents et les partenaires, par exemple le fait de ne plus pouvoir le laisser seul, la «surprotection»;
- agressivité;
- sentiment de culpabilité (p. ex. au sujet de l'hérédité);
- apathie;
- impuissance en raison du caractère évolutif et curable de la maladie musculaire.

Isolement

- à force d'être seul avec ses problèmes, on éprouve vite le sentiment d'être l'unique personne à qui cela arrive; l'isolement résulte de la rareté relative de l'affection et de la difficulté et, parfois, l'impossibilité d'établir un diagnostic;
- en outre, les difficultés à parler, la différence dans l'apparence, les possibilités de mouvement réduites, les problèmes de transport, l'inaccessibilité des bâtiments publics et des maisons des membres de famille et des amis contribuent à l'isolement social;
- lorsque, en phase terminale, la famille consacre beaucoup de soins et d'attention au malade musculaire, les contacts avec le monde extérieur se réduisent. Après le décès du malade, son partenaire ou les membres de sa famille ressentent un vide énorme. Il leur est difficile de trouver des personnes à qui raconter leur peine. Ils se retrouvent de nouveau seuls.

Atteinte au respect de soi

La perte de contrôle, les suites sociales ou physiques négatives de la maladie musculaire ou le traitement et les restrictions dans les choix par exemple en ce qui concerne la dépendance A.V.J. (totale), la formation et la profession ne permettent plus à l'intéressé de se considérer comme un membre à part entière de la société.

2.2. Problèmes sociaux

Entourage

La relation avec l'entourage (amis, connaissances, collègues, voisins) est mise sous tension du fait de :

- l'absence de connaissance, de l'incompréhension, de ne pas savoir comment réagir;
- ne plus pouvoir répondre à certaines attentes (par exemple, au travail) ou à ses propres attentes;
- devoir déménager;
- ne plus pouvoir prendre part à des activités récréatives et à d'autres activités;
- ses propres problèmes, de n'être pas ouvert aux autres, d'avoir parfois une attitude négative vis-à-vis des autres;
- l'inaccessibilité des habitations des amis et des parents ainsi que des bâtiments publics;
- problèmes de transport.

Famille

Ce qui a été dit au sujet de l'entourage vaut pour la famille. En outre, le facteur hérédité représente une charge supplémentaire. L'intéressé doit (parfois) jouer le rôle d'annonceur de mauvaises nouvelles.

Famille

Les possibilités de la famille doivent répondre à des exigences élevées :

- le caractère progressif de la maladie requiert un engagement et des soins soutenus de la part des membres de la famille : du partenaire, des parents, des enfants, des frères et soeurs;
- la relation entre partenaires peut se modifier (par la dépendance accrue, les problèmes de sexualité);
- s'il s'agit d'un enfant, des exigences spéciales sont posées en matière d'éducation (des frères et soeurs également), d'enseignement et de rapports avec les autres enfants;
- le choix d'avoir des enfants n'est souvent plus évident;
- le placement de longue durée à l'extérieur, par exemple dans le cadre de l'enseignement, exerce une influence sur les relations mutuelles;
- les nombreux thérapeutes qui interviennent sans cesse portent atteinte à la vie privée.

Loisirs, récréation, sports et vacances

- il y a trop peu d'informations sur l'offre d'aide, alors que les possibilités sont plus nombreuses qu'on pense;
- on est trop peu stimulé;
- il y a sans cesse de nouvelles restrictions en rapport avec la progressivité de la maladie;
- les associations sportives ne sont pas ouvertes aux personnes présentant un handicap;

- il y a une certaine répugnance à se tourner vers une association de handicapés;
- il y a des listes d'attente pour les centres d'activités;
- les parents, les partenaires disposent souvent eux-aussi de moins de possibilités et de moins de temps libre qu'auparavant;
- les bâtiments publics ne sont pas accessibles ou le sont difficilement.

Logement

- déménagement forcé assorti, le cas échéant, de la disparition des réseaux sociaux et de la micro-solidarité («Mantelzorg»);
- les projets de logements ne sont généralement pas adaptés aux soins intensifs et notamment nocturnes;
- les adaptations du logement ne permettent pas de l'aménager comme on l'entend;
- on ne peut pas habiter le quartier de son choix.

Travail

- une attitude désobligeante et une incompréhension des employeurs/-collègues peut signifier une impossibilité de répartir différemment les tâches;
- problèmes avec le fait de devoir aller travailler moins souvent;
- obligation de se recycler ou de se rééduquer professionnellement;
- devoir renoncer à une carrière ou à un emploi rétribué;
- le mauvais fonctionnement de la réglementation de l'assurance incapacité;
- les mères d'enfants atteints d'une maladie musculaire s'entendent souvent dire par d'autres que leur première responsabilité doit être assumée à la maison, qu'elles ne sont pas aptes à un emploi en raison des soins réclamés par l'enfant. Des problèmes rencontrés au travail peuvent être imputés à la situation familiale.

3. *Problèmes concernant les dispositifs et les adaptations dans le cadre des maladies neuromusculaires*

Le caractère progressif des maladies neuromusculaires entraîne un taux d'invalidité croissant jusqu'à atteindre 100 % et partant une dépendance du même ordre des dispositifs d'aide, adaptations et dispositifs.

Tant que les limitations fonctionnelles sont légères, il n'y a pas de problèmes.

Dans de nombreux cas, les maladies neuromusculaires connaissent toutefois une évolution grave de sorte qu'une dépendance accrue de dispositifs cause des problèmes.

Ces problèmes dont la liste n'est pas exhaustive sont, dans un ordre arbitraire, les suivants :

- la nécessité de dispositifs de substitution est déterminée d'une part, par la durée de vie technique et économique du dispositif ou bien par la croissance des enfants, et, d'autre part, par l'aggravation de la perte de la fonction physique;

- la nécessité du remplacement de dispositifs se fait sentir, en outre, au niveau de la fourniture d'autres services (cf. un fauteuil roulant plus élevé en rapport avec les tables) ou après des interventions médicales telles que les opérations pour scoliose (autos de type breaks sont trop basses, d'autres types d'élévateurs sont requis, etc.), respiration (emmener des appareils et nécessité d'offrir un espace de soins répondant aux normes d'hygiène);
- Dans une optique d'expertise, les thérapeutes et prestataires de services professionnels n'assument déjà pas correctement leurs responsabilités en matière d'accompagnement des personnes handicapées. Cela concerne notamment l'oeuvre sociale en général, l'avocature sociale au bénéfice des plus défavorisés, etc. En ce qui concerne l'accompagnement des personnes présentant une maladie neuromusculaire, on observe généralement une absence totale de connaissances et d'expérience en matière de dispositifs, d'adaptations et de sécurité sociale : la conséquence est double :
 - a. les personnes présentant une maladie neuromusculaire restent privées d'un accompagnement expert;
 - b. les personnes présentant une maladie neuromusculaire restent trop longtemps dépendantes de thérapeutes qui «pataugent», les frais de traitement étant disproportionnés;
- lorsque, pour une raison ou l'autre, la qualité des structures est insuffisamment adaptée à une charge de travail minimale des parents/soignants ou partenaires, il en résulte une surcharge physique pour les intéressés avec tous les risques que cela comporte en matière de santé et d'incapacité de travail. Il en va de même pour l'atteinte au bien-être par les procédures angoissantes disproportionnées auxquelles sont confrontés pratiquement sans relâche les intéressés;
- il n'y a pas de bonne organisation de l'aide A.V.J. sur le lieu de travail, si bien qu'un groupe sans doute non négligeable de personnes présentant une maladie neuromusculaire, gravement handicapées mais néanmoins susceptibles d'être productives, est tenu à l'écart du marché du travail.

Grâce à l'expertise spécifique du CRNM et à sa manière de travailler, ces problèmes doivent être pris en charge avec expertise au fur et à mesure qu'ils se présentent chez le patient individuel.

ORGANISATION, FONCTIONNEMENT ET FONCTIONS
DU CENTRE DE REFERENCE NEUROMUSCULAIRE

Art. 4. § 1^{er}. Sous la direction du médecin spécialiste coordinateur possédant une expertise et une longue expérience notoirement connues dans le diagnostic et le traitement des maladies neuromusculaires, visé à l'article 1^{er}, travaille une équipe de médecins spécialistes et de thérapeutes non médicaux disposant chacun dans sa discipline les connaissances et l'expérience nécessaires pour la prise en charge des maladies neuromusculaires, ainsi qu'une équipe de rééducation fonctionnelle pluridisciplinaire qui - lorsque le coordinateur général n'est pas un médecin spécialiste en réadaptation - est dirigée par un médecin spécialiste en réadaptation du même niveau de compétence pour la rééducation fonctionnelle de ces patients que le coordinateur général.

Le coordinateur assure le contact permanent entre les représentants de toutes les disciplines concernées au sein du centre, entre les unités de diagnostic, de thérapie et de rééducation fonctionnelle.

Il veille aussi à ce que - lorsque, pour des raisons pratiques, financières ou organisationnelles, le CRNM en vue d'accomplir sa mission collabore avec des services de son propre hôpital ou avec des structures de troisième ligne, cette collaboration soit coordonnée vis-à-vis du patient. Il en va de même a fortiori lorsque l'organisation du CRNM couvre différents sites, auquel cas l'approbation de ce type d'organisation par le Collège des médecins-directeurs est requise.

§ 2. Outre le noyau de spécialités médicales pour maladies neuromusculaires que sont la neurologie, la neuropédiatrie, la génétique et la médecine de rééducation fonctionnelle, les disciplines médicales suivantes doivent être représentées au sein de l'équipe du CRNM :

- anesthésie-réanimation
- cardiologie
- dermatologie
- médecine physique
- gastro-entérologie
- gynécologie-obstétrique
- maladies internes
- ophtalmologie
- chirurgie orthopédique
- pédiatrie
- pneumologie
- psychiatrie
- stomatologie
- médecine d'urgence
- urologie

- § 3. L'équipe se compose en outre de collaborateurs issus des disciplines non médicales suivantes :
- diététique
 - ergothérapie
 - kinésithérapie
 - logopédie
 - assistance sociale
 - technique orthopédique
 - psychologie/orthopédagogie
 - art infirmier
- § 4. Pour chaque patient, l'équipe est représentée comme telle par son médecin de référence.
- § 5. Le secrétariat du CRNM constitue l'organe de contact permanent quotidien, tant pour les bénéficiaires que pour les membres de l'équipe. L'approche, la prise en charge et le renvoi de patients NM requièrent également de ces collaborateurs la formation nécessaire.

Art. 5. § 1^{er}. Aux fins de pouvoir remplir sa mission, le centre de référence neuromusculaire dispose des locaux d'examen, d'entretiens, de traitement et de réunion nécessaires et aisément accessibles notamment aux utilisateurs de fauteuils roulants.

Le pouvoir organisateur s'engage, si tel n'est pas encore le cas, à prendre les mesures nécessaires pour que les autres structures concernées à l'hôpital, comme la polyclinique éventuelle, offrent la même accessibilité à l'ensemble des structures de diagnostic, de thérapie et de confort.

- § 2. Les consultations, les thérapies et les entretiens sont centralisés dans l'espace et se déroulent en règle générale et dans la mesure du possible, le même jour de concert avec les éventuels examens techniques.
- § 3. L'équipe de rééducation fonctionnelle examinée plus loin dispose bien évidemment en outre des équipements requis pour pouvoir établir un diagnostic de rééducation et dispenser des soins de rééducation fonctionnelle de qualité de pointe.

Art. 6. § 1^{er}. Etant donné la grande variété des maladies neuromusculaires, la complexité du diagnostic, la diversité de leur évolution et du pronostic, leurs multiples manifestations à différents niveaux du fonctionnement humain, les rapides progrès scientifiques et techniques tant sur la plan du diagnostic que sur celui du traitement, l'équipe du centre de référence doit pouvoir faire montre d'une grande expertise.

- § 2. Non seulement les membres de l'équipe doivent être «formés» au traitement des maladies neuromusculaires et acquérir de l'expérience en ce domaine, mais ils doivent aussi continuellement parfaire leurs connaissances et leurs aptitudes. Le minimum consiste, dès lors, à ce que chaque discipline concernée participe au moins une fois l'an à une réunion scientifique de haut niveau portant sur les maladies neuromusculaires.
- § 3. Le centre de référence et, en particulier, l'équipe de rééducation fonctionnelle multidisciplinaire doivent compter suffisamment de patients présentant des maladies neuromusculaires afin de pouvoir acquérir de l'expérience et l'entretenir. Pour le centre, la limite inférieure est fixée à 100 patients neuromusculaires (au sens de la présente convention) et pour l'équipe de rééducation fonctionnelle pluridisciplinaire, à 50 bénéficiaires (au sens de la présente convention) qui sont pris en charge annuellement.

Art. 7. Tant les consultations que le fonctionnement global du CRNM doivent avoir un caractère pluridisciplinaire, c'est-à-dire que :

1. tous les experts qui doivent être consultés par le patient - les médecins des disciplines requises et les auxiliaires paramédicaux et l'assistant social ou le praticien de l'art infirmier social - sont effectivement présents dans le centre à l'heure de consultation commune;
2. tous les experts intéressés se concertent dans le cadre d'une réunion d'équipe hebdomadaire.

Art. 8. § 1^{er}. Les interventions du CRNM sont de longue durée, c'est-à-dire que le patient peut y avoir recours toute sa vie durant et en continu, 24 heures sur 24, par une organisation et des conventions internes et par un dossier centralisé consultable en permanence, même en cas d'hospitalisation.

- § 2. Les interventions du CRNM se déroulent de façon intégrée, par le biais soit de contacts, de conventions, d'avis et de rapports oraux et écrits, soit de réunions de staff communes organisées dans le cadre du système de soins choisi par le patient, dont le médecin de famille, le praticien de l'art infirmier à domicile et le kinésithérapeute à domicile constituent en tout cas les éléments essentiels.

Si, eu égard à la nature de la maladie, une intervention au domicile du patient s'avérait nécessaire dans le domaine de la domotique, de la ventilation à domicile,... elle devrait avoir lieu en accord avec ces derniers dispensateurs de soins.

- § 3. La même structure de soins intégrés accompagne le patient du CRNM dans ses contacts avec des médecins spécialistes de sa région, et a fortiori lorsqu'il doit y être hospitalisé ou admis dans une MRS, une MRPA,...

Art. 9. Outre une mission intégrée de diagnostic, de thérapie et de rééducation fonctionnelle envers ses propres patients, le Centre de référence pour les maladies neuromusculaires assume une «fonction de second avis» pour tous les patients présentant (éventuellement) des maladies neuromusculaires, en ce qui concerne le diagnostic, les soins et la rééducation fonctionnelle (également pour ceux pris en charge par un autre CRNM).

L'ACTIVITE DE REEDUCATION FONCTIONNELLE DU CRNM

Art. 10. Les prestations remboursables par l'assurance obligatoire soins de santé sur la base de la présente convention de rééducation fonctionnelle effectuées par l'équipe de rééducation fonctionnelle définie à l'article 13 sont celles qui s'inscrivent dans le cadre des programmes de rééducation fonctionnelle décrits ci-après qui sont destinés aux bénéficiaires définis à l'article 11, programmes qui doivent être approuvés à chaque fois par le Collège de médecins-directeurs.

Art. 11. § 1^{er}. De nombreuses maladies neuromusculaires sont caractérisées par une évolution comprenant plusieurs stades où les patients présentent à plusieurs niveaux du fonctionnement humain des incapacités graves et, en ce qui concerne le fonctionnement somatique, définitives auxquelles il ne peut être remédié qu'au prix d'une intervention coordonnée de spécialistes de différentes disciplines, fût-ce généralement à titre temporaire et en recourant à dispositifs techniques et technologiques. Les interventions en équipe de ces professionnels constituent ce qui est appelé rééducation fonctionnelle et les patients présentant des maladies neuromusculaires qui se trouvent à un tel stade sont appelés «personnes rééduquées» au sens de la présente convention.

§ 2. En raison de son caractère drastique décrit plus haut, le stade du diagnostic, même si la symptomatologie motrice est encore limitée, est assimilé à un tel stade.

Il s'agit en effet à ce stade de prévenir des psychodynamiques familiales contreproductives grâce à un «counseling» précoce et informé et d'un soutien psychologique, d'encourager des activités à visée définie, de préparer le patient et sa famille aux interventions thérapeutiques actuelles et futures; les avantages d'une intervention précoce au cours de chaque phase doivent, en effet, être soulignés d'emblée.

§ 3. Les besoins en rééducation fonctionnelle au stade ambulatoire symptomatique caractérisé par des troubles de la marche débutants sont les suivants : traitement précoce de contractures musculotendineuses et de compliance pulmonaire diminuée, usage adéquat de physiothérapie de soutien, d'ergothérapie, éventuellement poser des attelles et exercices thérapeutiques dans un contexte psychosocial global.

Il y a éventuellement aussi la prolongation de la déambulation par les mesures susvisées, avec éventuellement libération musculotendineuse et «bracing» du membre inférieur ainsi que la détection et la prévention de complications cardiaques.

§ 4. Au stade de dépendance de voiturette, il s'agit de stimuler l'autonomie A.V.J. au moyen de dispositifs adaptés, de prévenir et de corriger précocement une déformation du dos, d'assurer un monitoring continu et une prise en charge de l'insuffisance cardiaque et de maintenir la compliance pulmonaire et la ventilation alvéolaire.

Les interventions psychosociales sont en outre la règle.

- § 5. Au stade dit de survie prolongée, l'intervention de l'équipe de rééducation fonctionnelle comprend :
- L'instruction du patient et l'encouragement à prendre lui-même des responsabilités dans des décisions en matière de soins et pour diriger lui-même ses soignants.
 - La facilitation de l'autonomie A.V.J. au moyen de dispositifs.
 - La mise en route au moment opportun et de façon adaptée d'une aide non invasive des muscles respiratoires afin de soutenir la ventilation alvéolaire et d'éliminer les sécrétions bronchiques.
 - Les interventions psychosociales vis-à-vis du patient et de son entourage.

Art. 12. § 1^{er}. Les programmes de rééducation fonctionnelle au sens de la présente convention sont des programmes taillés sur mesure pour chaque bénéficiaire souffrant d'une maladie neuromusculaire visée à l'article 2 et se trouvant à un des stades définis ci-dessus.

- § 2. Chaque programme de rééducation fonctionnelle part d'une évaluation précise sur les plans médical, paramédical, psychologique, médico-technique, médico-social et pédagogique ou professionnel des troubles que présente le bénéficiaire et des limites et handicaps qui en résultent.

Il décrit les mesures à prendre et, après une visite à domicile éventuelle, les interventions nécessaires en vue d'arriver avec le patient, son entourage et tous les thérapeutes intéressés de la première ligne, les dispensateurs de soins locaux et les membres du CRNM à un niveau défini de fonctionnement humain tant sur le plan somatique qu'en ce qui concerne les activités de la vie quotidienne, le fonctionnement social et psychique et la communication.

Chaque programme a une visée bien définie et est, eu égard à la nature de la maladie, défini dans le temps.

Il est établi entièrement par l'équipe de rééducation fonctionnelle propre et au profit de celle-ci, mais aussi à l'intention de tous les intervenants, du médecin de famille et des instances intéressées au sein de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

Ses éléments essentiels sont enregistrés, dans le respect des règlements concernant la vie privée, pour les besoins de l'évaluation prévue à l'article 24.

- § 3. Si, en dépit de la symptomatologie un doute subsiste encore sur la question de savoir si la maladie causale rentre dans la définition de l'article 2, le Conseil d'accord défini plus loin est consulté à ce sujet, le CRNM prenant ses responsabilités tant vis-à-vis du bénéficiaire concerné que vis-à-vis de l'assurance obligatoire soins de santé.

- Art. 13.
1. L'équipe de rééducation fonctionnelle fait partie intégrante de l'équipe du CRNM.
 2. Un médecin spécialiste en réadaptation possédant une compétence et une expérience particulières en rééducation fonctionnelle de patients neuromusculaires est le coordinateur de l'équipe de rééducation fonctionnelle. Dans le cas d'une telle affection chronique qui touche plusieurs systèmes, il est essentiel que le coordinateur maintienne le contact avec tous les patients, qu'il conseille et supervise ses collaborateurs et qu'il soit associé aux évaluations périodiques et aux décisions en matière de traitement clinique.
 3. Chaque membre de l'équipe de rééducation fonctionnelle a son terrain d'expertise en matière de rééducation fonctionnelle des patients souffrant de maladies neuromusculaires.
 4. Au sein de l'équipe, l'attention doit être portée sur l'attitude et les émotions qu'entraînent le traitement et l'accompagnement de personnes présentant une affection progressive chronique de façon à garantir un fonctionnement optimal.
 5. Chaque patient neuromusculaire a son médecin spécialiste en réadaptation attribué. Le médecin spécialiste en réadaptation est le responsable final des soins de rééducation fonctionnelle dispensés par l'équipe.
 6. L'équipe est composée de telle sorte qu'elle puisse être de taille à aborder les incapacités tant sur le plan du fonctionnement somatique, des A.V.J., social et psychique que sur celui de la communication.

Outre un noyau fixe propre comprenant au moins :

- un médecin spécialiste en réadaptation à mi-temps possédant une compétence et une expérience particulières en matière de rééducation fonctionnelle de maladies neuromusculaires;
- un ETP praticien de l'art infirmier;
- un kinésithérapeute à mi-temps;
- un ergothérapeute à mi-temps;
- un psychologue à temps partiel;
- un diététiste à temps partiel;
- un assistant social à temps partiel;
- un équivalent mi-temps par 50 patients en rééducation, chargé du secrétariat et de l'administration;

l'équipe doit pouvoir intégrer à tout moment des techniciens de réadaptation.

Le temps de travail indiqué ci-dessus doit au moins être accompli par demi-jour ininterrompu et dans le cadre de l'équipe de rééducation fonctionnelle.

- Art. 14.
- Outre l'exécution par elle-même de prestations individuelles de rééducation fonctionnelle, l'équipe de rééducation fonctionnelle du centre de référence pour les maladies neuromusculaires remplit une fonction consultative vis-à-vis des première et deuxième lignes déjà citées. De concert avec ces derniers, avec les patients et leur famille, elle imagine des solutions pour les points noirs signalés au niveau des soins.

Plus particulièrement en ce qui concerne l'apport du praticien de l'art infirmier, du kinésithérapeute et de l'assistant social, celui-ci doit être conçu en continuité avec les thérapies dispensées par leurs collègues de la première ligne. En aucun cas, le praticien de l'art infirmier ou le kinésithérapeute de l'équipe de rééducation fonctionnelle ne peuvent porter en compte aux bénéficiaires ou à leurs organismes assureurs des prestations prévues dans la nomenclature des prestations de santé pour des prestations effectuées dans le cadre de l'équipe de rééducation fonctionnelle.

PRESTATIONS REMBOURSABLES PAR L'ASSURANCE
OBLIGATOIRE SOINS DE SANTE
- DEFINITIONS, PRIX ET HONORAIRES -

Art. 15. La prestation de rééducation fonctionnelle qui peut être prise en charge par l'assurance obligatoire comprend, par bénéficiaire tel que défini à l'article 11, l'exécution pendant un an, sauf si le bénéficiaire venait à décéder avant, par l'équipe de rééducation fonctionnelle visée à l'article 13 d'un programme individuel de rééducation fonctionnelle au sens des articles 10 à 14.

Il est question de l'exécution d'un programme individuel de rééducation fonctionnelle dès qu'a été fixé pour le bénéficiaire en question un programme de rééducation fonctionnelle tel que visé ci-dessus, que celui-ci a été examiné avec lui et que son exécution implique deux interventions de l'équipe de rééducation fonctionnelle d'au moins 1 heure et ne donnant lieu à aucune autre forme d'intervention de la part de l'assurance soins de santé.

Art. 16. § 1^{er}. Le prix de la prestation visée à l'article 15 de la présente convention est fixé à 44.738 F.

De ce montant, 95 % ou 42.501 F sont liés à l'indice-pivot 121,92 des prix à la consommation au 1^{er} octobre 1997 (base 1988). La partie indexable de ce prix est adaptée conformément aux dispositions de la loi du 1^{er} mars 1997 organisant un régime de liaison à l'indice des prix à la consommation du Royaume de certaines dépenses dans le secteur public.

§ 2. Ce prix ne comprend pas les honoraires des prestations prévues dans la nomenclature des prestations de santé ni ceux pour des prestations effectuées dans le cadre de conventions de rééducation fonctionnelle.

§ 3. Le pouvoir organisateur du CRNM s'engage à veiller à ce qu'aucun supplément ne soit demandé par rapport aux prix établis dans le présent article.

§ 4. L'intervention de l'assurance visée au § 1^{er} ne sera due que si et dès l'instant où le Collège des médecins-directeurs constate que dans l'année civile en cours, un accord en faveur d'au moins 50 bénéficiaires en rééducation du CRNM pour une demande d'intervention dans les frais de rééducation fonctionnelle concernant un programme de rééducation fonctionnelle tel qu'il est exposé dans les articles ci-dessus a déjà été donné.

Au cas où, à la fin d'une année civile, un C.R.N.M. n'aurait pas atteint ce chiffre, en aucun cas, il ne procèdera à la récupération de frais relatifs à des prestations de rééducation effectuées auprès de bénéficiaires.

§ 5. Le prix mentionné au § 1^{er} du présent article implique que l'équipe de rééducation fonctionnelle du CRNM dispose d'une équipe de rééducation fonctionnelle qui, d'une part, satisfasse aux critères minimums fixés à l'article 13 et, d'autre part, corresponde à un engagement thérapeutique (non médical) de 12 heures et à un engagement médical, hors nomenclature, de 4 heures par patient rééduqué par an (12 mois).

PROCEDURE DE DEMANDE D'INTERVENTION
DANS LE COUT DE LA REEDUCATION FONCTIONNELLE,
D'ACCORD EN MATIERE D'INTERVENTION

- Art. 17. § 1^{er}. La rééducation fonctionnelle d'un bénéficiaire n'entre en ligne de compte pour un remboursement de l'assurance soins de santé que si le Collège des médecins-directeurs institué auprès du Service des soins de santé de l'INAMI s'est prononcé en faveur de la prise en charge de la rééducation fonctionnelle de ce bénéficiaire.
- § 2. La demande d'intervention dans le coût de la rééducation fonctionnelle pendant une période déterminée ainsi que l'éventuelle demande de prolongation de celle-ci doivent être introduites par le bénéficiaire auprès du médecin-conseil de son organisme assureur suivant 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.
- § 3. L'arrêté royal cité au § 2 prévoit entre autres que le bénéficiaire introduit la demande d'intervention au moyen du formulaire approuvé par le Comité de l'assurance soins de santé.
- § 4. Au formulaire dont question au § 3, doit être joint un rapport médical du CRNM, rédigé suivant un modèle défini par le Collège des médecins-directeurs, sur proposition du Conseil d'accord visé à l'article 21, qui établit que le bénéficiaire et le programme de rééducation lui prescrit répondent aux conditions de la convention.
- § 5. Le centre s'engage à informer correctement le bénéficiaire de cette procédure et à l'aider à introduire sa demande.
- § 6. Si le CRNM a pris sur lui la responsabilité d'introduire lui-même la demande d'intervention, il s'engage à ne pas porter en compte au bénéficiaire concerné les frais qui ne sont pas remboursés par l'organisme assureur en raison de l'introduction tardive de la demande.

Art. 18. L'accord pour l'intervention par l'assurance obligatoire soins de santé pour les prestations de rééducation fonctionnelle dans le cadre de la présente convention est donné par le Collège des médecins-directeurs.

Sans préjudice des dispositions de l'article 142, § 2, alinéa 2, 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 (demande tardive d'intervention), tout accord pour une demande mentionnée dans l'article 17 est donné pour une période commençant à la date de début demandée et qui dure pendant 1 an de rééducation fonctionnelle. Toute décision est dûment motivée.

Art. 19. Le montant de l'intervention est facturé par le centre à l'organisme assureur du bénéficiaire sur une facture dont le modèle et la description sont établis par le Comité de l'assurance.

Le C.R.N.M. peut transmettre les données de facturation aux organismes assureurs sur support magnétique.

Art. 20. Le CRNM s'engage à répondre, conformément à son concept de rééducation fonctionnelle, aux besoins de rééducation fonctionnelle de tout bénéficiaire à qui le Collège des médecins-directeurs a déjà accordé un programme de rééducation fonctionnelle semblable dans un autre centre avec lequel le Comité de l'assurance a conclu une convention ayant le même but que celui décrit dans la présente convention, et qui se présente à lui au cours du programme de rééducation fonctionnelle, pour lequel une intervention de l'assurance a déjà été accordée dans l'autre centre.

L'engagement dont il est fait mention dans le présent article vaut pour la durée du programme de rééducation fonctionnelle accordé qui est spécifié ci-dessus.

Le Collège des médecins-directeurs informe le CRNM qu'il s'agit d'un tel bénéficiaire et jusque quand court ce programme de rééducation fonctionnelle.

Dès lors, pour la période annuelle en cours de ce programme de rééducation fonctionnelle, aucune nouvelle intervention de l'assurance n'est due dans le cas précité.

CONSEIL D'ACCORD

Art. 21. La présente convention de rééducation fonctionnelle représente une partie des mesures prises par le Gouvernement en faveur des malades chroniques, plus particulièrement ceux qui souffrent de maladies neuromusculaires.

Partant d'indications internationales et par consensus des médecins belges ayant une qualification et une expérience particulières en matière de MNM, dont ceux du présent CRNM, la finalité ultime de l'activité du CRNM est, comme le stipule l'article 1^{er}, l'amélioration du pronostic quant au fonctionnement humain et quant à l'espérance de vie de qualité des patients atteints de MNM.

La libération, par l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, des moyens financiers nécessaires au fonctionnement du CRNM repose, en premier lieu, sur la réalisation de cette finalité ultime.

Art. 22. § 1^{er}. Afin de vérifier en premier lieu si la finalité explicitée aux articles 1^{er} et 21 de la présente convention de rééducation fonctionnelle, s'inscrivant dans le cadre des autres conventions de rééducation fonctionnelle conclues avec des CRNM, est réalisée et ce, à un prix correct pour les bénéficiaires et l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, il est créé un Conseil d'accord, composé des médecins coordinateurs de tous les CRNM conventionnés et de leur équipe de rééducation et des membres du Collège des médecins-directeurs institué auprès du Service des soins de santé de l'INAMI, sous la présidence du président de ce Collège.

§ 2. Ce Conseil d'accord a pour mission :

1. de fixer des paramètres qui doivent permettre de vérifier si l'intervention dans le coût des soins de rééducation dispensés par les CRNM tels que définis dans la présente convention, améliore le pronostic quant à l'espérance de vie des patients atteints de MNM qui y font appel;
2. d'établir des modèles du rapport médical qui doit être joint par le bénéficiaire aux demandes individuelles d'intervention, ainsi que des rapports annuels à rédiger par chaque centre de référence NM et mentionnant les données nécessaires à l'accomplissement des missions du Conseil d'accord;
3. de mettre au point un système de *peer review* afin que les différents CRNM conventionnés soient stimulés individuellement pour atteindre la qualité de soins la plus élevée possible;
4. Initier des mesures de soins médicaux de qualité avec les visées suivantes :
 - Tendre à la réalisation de procédures et protocoles fixes de diagnostic, traitement, accompagnement, renvoi et soins à domicile, convenus nationalement. Un enregistrement national est un moyen pour réaliser des procédures déterminées. Une collaboration et une synchronisation nationales doivent être stimulées au sein de réseaux de neurologues, de médecins spécialistes en réadaptation, de généticiens, de médecins spécialistes en ventilation et de kinésithérapeutes, constitués à cette fin.

En particulier : activités de zones d'attention caractérisées comme l'insuffisance respiratoire et la scoliose, zones d'attention qui doivent tendre vers une prise en charge efficace et uniforme de cette composante de la problématique.

- Stimulation de l'expertise des thérapeutes spécifiques.
- Stimulation de réseaux de détection précoce, de diagnostic et de traitement des maladies neuromusculaires.

5. de s'efforcer, au moyen des données collectées par le Service des soins de santé auprès des différents CRNM conventionnés, - dans le respect de la confidentialité des centres individuels - de distiller les éléments positifs et négatifs des approches dans le but de mettre au point des modèles futurs de dispensation de soins pour les maladies neuromusculaires.
6. de faire toute autre étude utile et de donner tout conseil bénéfique de sa propre initiative ou à la demande d'une instance au sein de l'INAMI.

Art. 23. § 1^{er}. Le Conseil d'accord se réunit à la demande du Collège des médecins-directeurs ou de plusieurs de ses membres, à la demande du Comité de l'assurance ou à la demande du Conseil scientifique.

§ 2. L'absence répétée aux réunions du Conseil d'accord fait l'objet d'un constat adressé par recommandé par le président du Conseil d'accord au pouvoir organisateur du CRNM concerné.

L'absence persistante après ce constat est communiquée sans délai au Comité de l'assurance qui, pour cette raison, peut décider, en respectant le délai de préavis prévu dans l'article 29, § 2, de dénoncer la convention.

Art. 24. Au plus tard le 1^{er} avril 2001, le Conseil d'accord transmet au Comité de l'assurance un rapport comprenant son avis sur la réalisation de la finalité ultime des conventions avec les CRNM et sur les autres demandes spécifiées ci-dessus.

OBLIGATIONS ADMINISTRATIVES, COMPTABLES ET AUTRES.

Art. 25. § 1^{er}. Le CRNM enregistre scrupuleusement, par patient, toutes les interventions de l'équipe.

Pour ce qui est des interventions de praticiens de l'art infirmier, de kinésithérapeutes, de psychologue, de diététicien et d'assistant social, le temps consacré aux bénéficiaires est également enregistré et totalisé par patient par année civile avec spécification du temps consacré aux visites à domicile. Ces données doivent pouvoir être objectivées en détail, par membre de l'équipe, à l'aide de carnets de rendez-vous, de journaux de bord,...

Pour le 31 mars 2000, les totaux de 1999 sont transmis au Service des soins de santé.

- § 2. Tous les trimestres, pour tous les bénéficiaires confondus, un récapitulatif est transmis au Service des soins de santé, sur lequel sont indiquées par patient, pour les trois mois qui précèdent, les dates auxquelles le centre de rééducation fonctionnelle a eu effectivement (physiquement, donc pas par téléphone) le patient en rééducation fonctionnelle ou lui a dispensé de la rééducation fonctionnelle à son domicile.
- § 3. Le Service des soins de santé peut imposer des modèles en vue de l'enregistrement des données citées aux §§ 1^{er} et 2.

Art. 26. Le CRNM tient une comptabilité mentionnant d'une part les frais de personnel visé dans le forfait conventionnel et récapitulant d'autre part les factures adressées aux organismes assureurs.

Ces données, visées par le médecin directeur, sont transmises annuellement au Service, avant le 31 mars suivant l'année civile écoulée, conformément au modèle du Service des soins de santé.

Art. 27. § 1^{er}. L'établissement s'engage à fournir au Collège des médecins-directeurs, au Service des soins de santé de l'INAMI et aux organismes assureurs tous les renseignements concernant, d'une part, le contrôle du respect des aspects thérapeutiques et financiers de la présente convention et, d'autre part, le fonctionnement de cette convention s'inscrivant dans le contexte de la gestion générale des conventions prévues dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé (dans le respect du secret médical).

§ 2. L'établissement s'engage plus particulièrement à rédiger un rapport annuel et à l'envoyer au Service des soins de santé, au plus tard pour la fin du premier trimestre suivant l'année civile sur laquelle porte le rapport. Le premier rapport annuel est envoyé au plus tard pour le 31 mars de l'année suivant la première année civile complète pendant laquelle la présente convention a produit ses effets.

Ce rapport annuel, rédigé suivant le modèle conçu par le Conseil d'accord susvisé, comprend entre autres des données statistiques concernant le nombre de bénéficiaires en rééducation dans l'établissement durant l'année civile écoulée, leur âge, le stade de la maladie, le programme de rééducation fonctionnelle dispensé,...

§ 3. Annuellement, au plus tard pour le 31 mars de l'année suivante, le CRNM donne un aperçu des équipes citées aux articles 4 et 13 avec mention du nom, de la fonction exercée, du temps de travail consacré.

Le Service des soins de santé peut établir un modèle suivant lequel ces données doivent être transmises.

DISPOSITIONS GENERALES

Art. 28. § 1^{er} Aux fins de garantir la qualité de la rééducation fonctionnelle, le CRNM s'engage à informer chaque membre de l'équipe sur toutes les dispositions de la présente convention jugées importantes pour l'accomplissement de sa tâche conformément aux dispositions de la convention.

§ 2. Afin d'informer dûment les bénéficiaires en rééducation, le C.R.N.M. leur fournira un résumé écrit des éléments de la présente convention les concernant.

Le Collège des médecins-directeurs en rédigera, avec les associations de patients concernées, les éléments de base.

Art. 29. § 1^{er}. La présente convention, rédigée en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, entre en vigueur le

§ 2. Cette convention est d'application jusqu'au 31 mars 2002 inclus mais peut toujours être dénoncée par une des deux parties par une lettre recommandée à la poste, adressée à l'autre partie, en respectant un délai de préavis de 3 mois qui prend cours le premier jour du mois suivant la date d'envoi de la lettre recommandée.

§ 3. Aucune convention n'entrera en vigueur après le 1^{er} janvier 2000.

Pour le CRNM

(date + signature)

Le médecin directeur,

Le délégué du pouvoir organisateur responsable du centre de référence NM.

Pour le Comité de l'assurance soins de santé,

Bruxelles, le

Le Fonctionnaire Dirigeant,

F. PRAET,
Directeur général.