24 mai 2004
Conférence interministérielle. - Protocole conclu entre le Gouvernement fédéral et les autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution, concernant la politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant

Il est convenu entre l'Etat fédéral, d'une part et, d'autre part, les Communautés flamande, française et germanophone, les Commissions communautaires communes (COCOM) et française (COCOF) de Bruxelles-Capitale et la Région wallonne, appelées ci-après les entités fédérées, ce qui suit:

Chapitre I er. - *De la politique à mener*

1. L'Etat Fédéral et les entités fédérées conviennent de mettre au point une politique de santé concertée afin de faire face aux besoins des personnes souffrant d'une lésion cérébrale non congénitale et nécessitant des soins chroniques lourds et plus particulièrement, dans un premier temps, aux besoins des personnes en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel. La définition de ce groupe cible est reprise en annexe 1 du présent protocole.

2. Pour ce faire, l'Etat fédéral et les entités fédérées établissent en concertation

a. Les plans d'action;

b. Une évaluation des projets réalisés sur la base de rapports annuels en fonction d'indicateurs communs;

c. Une méthode de coordination visant l'efficacité tout en permettant a chaque partie du présent accord de mettre au point sa gestion spécifique.

Chapitre II. - *De l'adaptation de l'offre de soins*

Dans le cadre du budget de l'assurance maladie, l'Etat fédéral et les entités fédérées s'engagent à répartir les lits hospitaliers d'expertise et les forfaits spécifiques pour les soins de longue durée dans les maisons de repos et de soins (MRS), à domicile, dans les institutions dépendant de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées, dans les institutions du « Vlaams Fonds voor sociale integratie van personen met een handicap », dans les institutions équivalentes de la Communauté germanophone ainsi que dans les institutions équivalentes de la COCOM et de la COCOF, appelées ci-après les institutions de longue durée. Cette répartition est basée sur les proportions suivantes:

Wallex - Le droit en Wallonie

Région de Bruxelles Capitale	10 %
Communauté flamande	57 %
Région wallonne	33 %
Communauté germanophone (*)	0 %

A l'intérieur de cette répartition, les hôpitaux, les MRS, les patients à domicile ou en institutions de longue durée pourront bénéficier d'un financement complémentaire pour les soins aux patients en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel.

Chapitre III. - *Les centres hospitaliers d'expertise pour patients en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel*

Wallex - Le droit en Wallonie

80 lits consacrés exclusivement aux patients en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel doivent être répartis entre les entités fédérées selon le tableau suivant:

	Clé de répartition	Eq. Coma
Région de Bruxelles Capitale	10 %	8
Communauté flamande	57 %	46
Région wallonne	33 %	26
Communauté germanophone (*)	0 %	0
TOTAL	100 %	80

Ces lits d'expertise doivent apporter l'offre complémentaire et spécifique suivante:

– une hospitalisation de transition pendant la phase d'éveil visant une réadaptation multidisciplinaire spécialisée et active pour une durée de six mois maximum;

– la formation continue et la continuité des soins par l'intermédiaire d'une fonction de liaison externe;

– le développement et la diffusion de critères de bonne pratique professionnelle.

Seuls les services hospitaliers qui répondent aux conditions fixées par le groupe de travail ad hoc, créé par la Conférence Interministérielle Santé Publique auront la possibilité de remettre un dossier circonstancié en vue d'être sélectionnés comme centre d'expertise pilote. Chaque centre d'expertise comptera au minimum 5 lits (4 pour la Région de Bruxelles-Capitale) spécifiquement réservés à l'accueil des patients en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel. L'Etat fédéral s'engage à associer les entités fédérées à cette sélection. Les centres hospitaliers d'expertise sélectionnés sont repris dans l' annexe 2 du présent protocole.

Le budget annuel global pour les lits hospitaliers en centre d'expertise est de 625 640 EUR (indice 111,64). Ces moyens financiers seront, à titre expérimental, mis à la disposition des hôpitaux sélectionnés via la sous-partie B4 du budget des moyens financiers. Ces moyens complémentaires doivent viser un meilleur encadrement en personnel pour le groupe cible. Ils permettent le financement supplémentaire de 0,165 ETP/lit pouvant être réparti par l'hôpital entre une ou plusieurs catégories de personnel suivantes: infirmier, personnel soignant, personnel paramédical, kinésithérapeute ou psychologue.

Chapitre IV. - *Les soins de longue durée*

L'Etat fédéral arrête, à partir du 1er juillet 2004, un budget annuel de 3 659 460 EUR pour les soins de longue durée (à l'exclusion d'un budget annuel de 150 000 EUR pour la fonction de liaison externe). Ce budget permet la création de 239 équivalents (Eq.) Coma permettant la prise en charge spécifique d'au moins 239 personnes en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel. Un Eq. Coma est égal à 15 311,54 EUR (indice 111,64).

Ces 239 Eq. Coma seront répartis entre les entités fédérées en fonction des données démographiques. La répartition est la suivante:

	Clé de répartition	Eq. Coma
Région de Bruxelles Capitale	10 %	24
Communauté flamande	57 %	136
Région wallonne	33 %	79
Communauté germanophone (*)	0 %	0
TOTAL	100 %	239

Dans les limites des équivalents qui leurs sont attribués, les Communautés/Régions peuvent répartir leurs Eq. Coma selon les règles suivantes:

4.1. Les soins de longue durée dans les MRS

Wallex - Le droit en Wallonie

1. Eq-coma permet le financement de la conversion d'un lit MRS déjà existant (forfait moyen) en un lit MRS spécialisé Coma. Ce financement complémentaire doit permettre:

a. Le financement de la norme de personnel complémentaire en équivalent temps plein par résidant fixée comme suit:

Infirmiers: 0,067

Membres du personnel soignant: 0,2

Paramédicaux et autres gradués A1: 0,033

Total: 0,3

b. Le financement du matériel courant de soins

c. Le financement des investissements en gros matériel de soins

L'Etat fédéral s'engage à associer les entités fédérées à la sélection des MRS qui pourront facturer, dans le cadre d'une expérimentation, le forfait spécifique pour les personnes en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel. Cette sélection se fera sur base des critères déterminés par le groupe de travail ad hoc créé par la Conférence Interministérielle Santé Publique et selon les spécificités des entités fédérées. Les MRS sélectionnées sont reprises dans l' annexe 3 du présent protocole.

4.2. Les soins de longue durée en institution de longue durée

Au prorata du budget coma existant, 1 Eq. Coma, après déduction d'un montant de 1 380 EUR (indice 111,64) pour la concertation multidisciplinaire pour les soins de longue durée à domicile, permet le financement de 2 forfaits patient pour le matériel et, dans un deuxième temps, pour les prestations de soins non incluses actuellement dans la nomenclature des prestations médicales telle que visée dans la loi coordonnée du 14 juillet 1994 (le remboursement des prestations de soins non inclues actuellement nécessite une modification de la loi du 14 juillet 1994). La liste du matériel et des soins pouvant être prise en charge par le forfait devra être établie.

La prescription par un centre hospitalier d'expertise ouvre le droit à l'attribution du forfait patient annuel d'un montant de 6 965,77 EUR (indice 111,64). Les frais facturés au patient pour le matériel ainsi que, dans un deuxième temps, pour les prestations de soins non incluses actuellement dans la nomenclature de l'Assurance Maladie Invalidité ne peuvent excéder le forfait alloué au patient. Les entités fédérées prendront les dispositions juridiques nécessaires pour garantir ce principe.

4.3. Les soins de longue durée à domicile

Au prorata du budget coma existant, 1 Eq. Coma, après déduction d'un montant de 1 380 EUR (indice 111,64) pour la concertation multidisciplinaire pour les soins de longue durée à domicile, permet le financement de 2 forfaits patient pour le matériel et, dans un deuxième temps, pour les prestations de soins non incluses actuellement dans la nomenclature des prestations médicales telle que visée dans la loi coordonnée du 14 juillet 1994. La liste du matériel et des soins pouvant être prise en charge par le forfait devra être établie.

La prescription par un centre hospitalier d'expertise ouvre le droit à l'attribution du forfait patient annuel d'un montant de 6 965,77 EUR (indice 111,64).

Wallex - Le droit en Wallonie

La prescription par un centre hospitalier d'expertise ouvre également le droit à la concertation multidisciplinaire via les SISD. Cette concertation multidisciplinaire comprend:

– la rédaction d'un plan de soins interdisciplinaire dans le cadre d'un retour et d'un maintien à domicile;

– au maximum 4 réunions de concertations par an.

La participation de la famille comme acteur de soins est souhaitée.

Un financement annuel via les SISD de maximum 690 EUR (indice 111,64) par patient est prévu pour cette concertation multidisciplinaire.

Chapitre V. - *La fonction de liaison externe*

Les centres d'expertise devront établir une convention de collaboration formelle avec les MRS, les institutions de longue durée et les SISD. Cette convention doit régler les modalités selon lesquelles:

1. la formation continue du personnel de ces institutions et des prestataires d'aide et de soins à domicile sera dispensée par le centre d'expertise;

2. les avis spécialisés seront échangés en réponse à des problématiques individuelles complexes.

Cette convention fixe les conditions nécessaires pour garantir la qualité et l'efficacité de la fonction de liaison externe. Les conditions minimales sont définies par le groupe de travail ad hoc, créé par la Conférence Interministérielle Santé Publique. Les deux objectifs de la fonction de liaison externe sont la continuité des soins et la formation continue.

Cette fonction sera évaluée sur base d'un rapport annuel réalisé par chaque centre d'expertise.

L'Etat fédéral dégage un budget annuel de 150 000 EUR (indice 111,64) pour la fonction de liaison externe.

Un montant forfaitaire annuel de 1 875,00 EUR (indice 111,64) est octroyé, via la sous partie B4, par lit spécifiquement réservé à l'accueil des patients en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel.

Chapitre VI. - *Les plates-formes d'experts*

Au niveau national, une plate-forme d'experts est constituée. Cette plate-forme est composée de:

– un représentant de chaque centre d'expertise et un nombre égal de représentants des soins de longue durée, sélectionnés par l'Etat fédéral en collaboration avec les entités fédérées. Les SISD et les institutions de longue durée seront équitablement représentés. Sont associés à cette plate-forme, les représentants des différentes parties co-signataires du présent protocole.

La plate-forme se réunit au moins une fois par trimestre et poursuit les objectifs suivants:

Wallex - Le droit en Wallonie

– évaluation annuelle des offres de soins en rapport avec les besoins de soins sur base d'une grille d'audit à définir par la plate-forme;

– coordination nationale des fonctions de formation continue et d'élaboration de critères de bonne pratique professionnelle;

– formulation d'avis d'initiative ou à la demande expresse d'un Ministre fédéral, régional ou communautaire compétent en santé publique

Les modalités d'organisation de cette plate-forme seront définies en concertation entre l'Etat fédéral et les entités fédérées.

Sur base de l'évaluation, il pourra être décidé, le cas échéant, de l'extension des équivalents Coma pour les soins de longue durée ainsi que d'une programmation hospitalière spécifique.

Chapitre VII. - *Perspectives*

Le groupe de travail ad hoc, créé par la Conférence Interministérielle Santé Publique, s'engage à poursuivre l'étude des besoins en soins pour les patients souffrant de lésion non congénitale du système nerveux central.

Cette étude doit inclure une réflexion sur les besoins en structures de soins chroniques pour ces patients tout en s'inspirant du présent protocole.

Une attention particulière est portée à la situation en Communauté germanophone qui en 2004 ne reçoit aucun Eq. Coma. Deux ans après la signature du présent protocole une évaluation de la situation sera réalisé afin de déterminer le besoin éventuel de capacités propres dans cette Communauté.

Sur base de leurs compétences, les entités fédérées peuvent également développer, dans le cadre d'un plan annuel, une politique relative aux services et au financement du matériel requis pour les personnes à qui s'adresse le présent protocole.

L'Etat fédéral ainsi que les Communautés et les Régions soulignent la nécessité de développer des programmes de prévention visant à lutter contre les causes responsables de lésions cérébrales graves entraînant un état neurovégétatif persistant ou un état pauci-relationnel. Il s'agit essentiellement d'accidents de la route, d'accidents domestiques ou d'accidents vasculaires cérébraux.

Chapitre VIII. - *Débat éthique*

Des guidelines éthiques doivent conditionner l'approche, les soins et la prise en charge des personnes en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel, par exemple sur les considérations suivantes:

1. place de la désescalade active et de l'acharnement thérapeutique;

2. décisions relatives à la poursuite des soins;

Wallex - Le droit en Wallonie

3....

Le présent protocole entre en vigueur le 1er juillet 2004.

Ainsi conclu à Bruxelles le 24 mai 2004.Pour le Gouvernement fédéralLe Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,R. DEMOTTEVoor de Vlaamse RegeringDe Minister van Welzijn, Gezondheid en Gelijke Kansen,A. BYTTEBIERFür die Regierung der Deutschsprachigen GemeinschaftDer Minister für Jugend und Familie, Denkmalschutz, Gesundheit und Soziales,H. NIESSENPour le Gouvernement wallonLe Ministre des Affaires sociales et de la Santé,Th. DETIENNEPour le Gouvernement de la Communauté françaiseLe Ministre de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé,N. MARECHALPour le Collège de la Commission communautaire française de la Région de BruxellesCapitaleLe Membre du Collège chargé de la Santé,D. GOSUINPour le Collège réuni de la Commission communautaire commune de la Région de Bruxelles-CapitaleLe Membre du Collège réuni, compétent pour de la Santé,D. GOSUINVoor het Verenigd Collegevan de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van het Brussels Hoofdstedelijk GewestHet Lid van het Verenigd College, bevoegd voor het Gezondheidsbeleid,J. CHABERT

Wallex - Le droit en Wallonie

Annexe 1

Le groupe cible inclut des sujets ayant présenté un accident aigu (traumatisme crânien sévère, arrêt cardiaque, rupture vasculaire...) suivi d'un coma dont les techniques d'éveil n'ont pas pu améliorer la situation, laissant ainsi le sujet en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel.
A. Le sujet en état neurovégétatif
1. ne témoigne d'aucune évidence de conscience de soi-même ou de l'environnement et incapacité d'interagir avec les autres;
2. n'a pas d'évidence de réponse maintenue reproductible dirigée volontaire à des stimuli visuels, auditifs, tactiles ou douloureux;
3. n'a pas d'évidence d'une forme quelconque de langage, que cela soit au niveau de la compréhension ou de l'expression;
4. peut avoir une ouverture occasionnelle, spontanée des yeux, a des mouvements oculaires possibles, pas nécessairement en poursuite;
5. présente éveil (vigilance sans conscience) intermittent démontré par la présence de cycles de veille / sommeil;
6. les fonctions hypothalamiques ou tronculaires sont suffisamment préservées pour permettre une survie avec des soins médicaux et de nursing.;
7. n'a pas de réponse émotionnelle en injonction verbale;
8. présente une incontinence urinaire et fécale;
9. présente une relative préservation des réflexes crâniens et spinaux.
La notion d'état « neurovégétatif persistant » est basée sur la durée et différemment interprétée dans la littérature. On s'accorde à dire qu'une situation identique pendant 3 mois, pour des lésions non traumatiques, et 6 mois à un an pour des lésions traumatiques correspondent à un état végétatif persistant.
Codes RCM (ICD - 9 - CM) = 780.01 (coma), 780.03 (état persistant végétatif).
B. Le sujet en état pauci-relationnel (pour les Anglo-saxons: minimal conscious state)
L'état pauci-relationnel (EPR), diffère de l'état végétatif parce que le sujet manifeste une certaine conscience de lui et de son environnement. Il peut parfois être capable d'un geste orienté ou de répondre à quelques stimuli par des pleurs ou des rires, des oui ou non par gestes ou articulation.

La présence constante d'un seul de ces signes permet de classer le sujet comme EPR. La dépendance reste totale, avec des déficiences corticales inexplorables, des déficits sensoriels et moteurs massifs.
NB: vu la faible incidence et à titre expérimental, les patients souffrant du locked-in syndrome pourront être admis en centre hospitalier d'expertise. Une évaluation spécifique sera réalisée par la plate-forme d'experts

Annexe 2

Nom et adresse des centres hospitaliers d'expertise	Nombre de lits attribués
A.Z. Sint-Jan, Ruddershove 10, 8000 Brugge	4
Centre Hospitalier Universitaire Brugmann, place Van Gehuchten 4, 1020 Bruxelles	4
Centre de Traumatologie et de Réadaptation, place Van Gehuchten 4, 1020 Bruxelles	5
Centre Hospitalier Régional de Tournaisis, Bld du Roi Albert 1, 7500 Tournai	5
Centre Hospitalier Régional - Clinique Saint Joseph - Hôpital de Warquignies, avenue Baudouin de Constantinople 5, 7000 Mons	5
Les Cliniques de l'Ipal, rue Montagne Ste Walburge 4 *b* , 4000 Liège	5
Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle, rue Champs des Alouettes 70 *A* , 4557 Fraiture	6
Centre Neurologique William Lennox, allée de Clerlande 6, 1340 Ottignies	5
Heropbeuring v.z.w. De Mick, Papestraat 30, 2930 Brasschaat	5
U.Z. Gent, De Pintelaan 185, 9000 Gent	5
A.Z. Salvator - St. Ursula, Salvatorstraat 20, 3500 Hasselt	5
U.Z. Leuven campus' Pellenberg Weligerveld 1, 3212 Pellenberg	16
Ziekenhuis Inkendaal, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek	5
H. Hartziekenhuis v.z.w., Wilgenstraat 2, 8800 Roeselare	5

Annexe 3

Nom et adresse des centres hospitaliers d'expertise	Nombre de lits attribués

Wallex - Le droit en Wallonie

Centre de Réadaptation Heysel-G. Brugmann, rue du Heysel 3, 1020 Bruxelles	5
Residentie Ter Kameren, Tehulpsesteenweg 169, 1170 Watermael-Bosvoorde	5
Senio's Flatel, rue Colonel Bourg 74-78, 1030 Bruxelles	5
Woon- en zorgcentrum Ter Kerselaere, Boonmarkt 27, 2220 Heist-op-den-Berg	7
R.V.T. Lozanahof, Van Shoonbekestraat 54, 2018 Antwerpen	5
Woon- en zorgcentrum De Rengenboog, Regenboogstraat 55, 2070 Zwijndrecht	8
Woon- en zorgcentrum Den Olm, Schoolstraat 55, 2820 Bonheiden	5
O.C.M.W. Genk - Rusthuis Heiderust, Weg naar As 58, 3600 Genk	5
R.V.T. Sint-Anna, Havenlaan 7, 3582 Koersel-Beringen	8
V.z.w. Zorg-Saam Zusters Kindsheid Jesu - Woon- en zorgcentrum Sint Elisabeth, Tieltesesteenweg 25, 9900 Eeklo	5
Woon- en zorgcentrum DE Vliet, Koevliet 8, 9240 Zele	5
R.V.T. St. Bernardus v.z.w., Egenhovenstraat 22, 3060 Bertem	7
Woon en Zorg H. Hart v.z.w., Budastraat 30, 8500 Kortrijk	5
R.V.T. Sint-Janshospitaal, Steenakker 30, 8940 Wervik	5
R.V.T. Lindenhove, Bremlaan 5, 8300 Knokke-Heist	5
Belgisch Zeeinstituut voor Orthopedie, Zeedijk 286-288, 8400 Oostende	5
Les Foyers St. Joseph, avenue Baudouin de Constantinople 10, 7000 Mons	5
Maison Marie Immaculée, Grand Chemin 61, 7063 Neufvilles	5
Résidence Le Royal, chaussée de Charleroi 115, 6150 Anderlues	5
MRS Philippe Wathelet, Borgoumont 103, 4987 La Gleize	5
MRS Les Tournesols, rue Basse-Wez 301, 4020 Liège	5
MRS St. Joseph, rue de la Clinique 24, 4850 Moresnet	5

Wallex - Le droit en Wallonie

MRS Le Mont Falise, chaussée de Waremme 139, 4500 Huy	5
MRS Saint-Antoine, rue de Mageroux 55, 6762 Saint-Mard	5
Les Centres d'accueil de Bouge a.s.b.l., rue Saint-Luc 10, 5004 Bouge	5
Foyer Ste Anne, rue du Blevédère 44, 5000 Namur	5
C.P.A.S. De Wavre - MRPA/MRS La Closière, avenue Henri Lepage 7, 1300	5
Home Dejaifve, rue Sainte-Brigide 43, 5070 Fosses-la-Ville	5
MRS St. Gengoux, rue de la Clinique 15, 6690 Vielsam	5

Wallex - Le droit en Wallonie