

Soins de Santé

Circulaire OA no 2024/63 du 27-2-2024

Applicable à partir de 1/01/2019

391 /595

Convention entre le Comité de l'assurance soins de santé de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité et l'équipe multidisciplinaire créée au sein d'un établissement hospitalier et qui est responsable pour la formation et le suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile, de leur famille et des éventuels dispensateurs de soins concernés.

Mickael Daubie

Directeur général

Pièces jointes :

[OA-24-xxx - convention extra-muros parentérale UZA.docx](#)

SERVICE DES SOINS DE SANTE

Circulaire OA n° 2024/

Bruxelles, le

391/

Concerne : Convention entre le Comité de l'assurance soins de santé de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité et l'équipe multidisciplinaire créée au sein d'un établissement hospitalier et qui est responsable pour la formation et le suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile, de leur famille et des éventuels dispensateurs de soins concernés.

En annexe, est jointe la convention «Soins extra-muros – alimentation parentérale».

Cette convention est d'application depuis le 1^{er} janvier 2019.

L'article 7 de la convention précise :

« Le montant de l'intervention est facturé mensuellement par l'établissement à l'organisme assureur du bénéficiaire.

L'organisme assureur paye cette facture selon les règles générales appliquées.

Pour chaque facture, l'établissement garde à la disposition du Service d'évaluation et de contrôle médicaux de l'INAMI, les pièces justificatives pour les prestations mises en compte à l'INAMI.

.....»

L'intervention de l'assurance s'élève à :

- Pour les enfants de 0 à 17 ans inclus:

Pendant les 3 premiers mois (formation) : 420 € / mois civil / bénéficiaire (Pseudocode 751-833)

A partir du quatrième mois (suivi): 330 € / mois civil / bénéficiaire (Pseudocode 751-855)

- Pour les autres bénéficiaires:

Pendant les 3 premiers mois (formation) : 300 € / mois civil / bénéficiaire (Pseudocode 751-870)

A partir du quatrième mois (suivi): 200 € / mois civil / bénéficiaire (Pseudocode 751-892)

Dans le tableau ci-dessous, vous pouvez trouver les coordonnées de l'institution ayant signé la convention :

| Nom de l'établissement avec une équipe multidisciplinaire | Adresse | Médecin-spécialiste-coordonateur |
|---|----------------------------------|--|
| UZA | Wilrijkstraat, 10 2650 Edegem | Dr Karolien Dams (à partir du 01.10.2023) |

Le Fonctionnaire dirigeant,

Mickaël DAUBIE
Directeur général des Soins de santé

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE INVALIDITÉ

Etablissement public institué par la loi du 9 août 1963
AVENUE DE GALILEE 5/01 – 1210 BRUXELLES

Service des soins de santé Direction Politique pharmaceutique

Convention entre le comité de l'assurance soins de santé de l'institut national d'assurance maladie-invalidité et l'équipe multidisciplinaire créée au sein d'un établissement hospitalier et qui est responsable pour la formation et le suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile, de leur famille et des éventuels dispensateurs de soins concernés .

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 de la Commission de conventions pharmaciens organismes assureurs de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité;

Il est convenu ce qui suit entre

d'une part,

le Comité de l'Assurance des soins de santé institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (ci-après le Comité de l'Assurance)

et d'autre part,

(*le médecin-spécialiste-coordonateur responsable de l'équipe multidisciplinaire*)

pour

(*établissement hospitalier au sein duquel l'équipe multidisciplinaire a été instaurée*)

I – OBJET DE LA CONVENTION

Article 1^{er}.

La présente convention définit les rapports financiers et administratifs entre l'établissement hospitalier au sein duquel l'équipe multidisciplinaire visée au § 2 de l'article 3 a été instaurée et les bénéficiaires décrits à l'article 2, ainsi que les rapports entre l'établissement, les organismes assureurs et l'I.N.A.M.I. en ce qui concerne notamment les prestations prévues par cette convention.

Elle décrit en outre la formation et le suivi des bénéficiaires non hospitalisés dans un hôpital général soumis à une alimentation parentérale en ambulatoire et / ou de l'éventuel prestataire de soins en collaboration avec tous les intervenants à domicile.

II - BENEFICIAIRES AU SENS DE CETTE CONVENTION

Article 2.

§ 1^{er}. Les buts d'une nutrition parentérale à domicile sont :

- Assurer la survie du patient avec une insuffisance intestinale ;
- Permettre au patient de quitter l'hôpital dès que possible ;
- Procurer une qualité de vie aussi bonne que possible ;
- Eviter les complications inhérentes à une nutrition parentérale et limiter les réhospitalisations ;
- Permettre une réhabilitation sociale et professionnelle la meilleure possible ;
- Rendre le patient le plus autonome possible (ex: possibilité de déplacements).

§ 2. Les bénéficiaires au sens de cette convention sont des patients non hospitalisés dans un hôpital général qui bénéficient d'une alimentation parentérale et qui sont atteints d'une pathologie bénigne à long terme parmi les indications suivantes :

A: insuffisance intestinale temporaire ou permanente à la suite de:

1° maladies inflammatoires idiopathiques de l'intestin (maladie de Crohn, rectocolite ulcéro-hémorragique):

- a) résistantes aux médicaments et
- b) ayant atteint des segments étendus de l'intestin;

2° résections intestinales étendues;

3° malabsorption intestinale très sévère consécutive à:

- a) entérite radique ;
- b) atrophie totale villositaire (maladie coeliaque) ou affections équivalentes qui ne répondent pas à un traitement classique;
- c) lymphomes intestinaux
- d) pancréatite chronique dont il est démontré que l'alimentation par voie orale ou la nutrition entérale par sonde est impossible ;
- e) mucoviscidose

4° surinfection du tube digestif chez les bénéficiaires atteints du «syndrome d'immunodéficience acquise» ;

5° diarrhée rebelle de l'enfant, d'origine congénitale ou acquise ;

6° ascite chyleuse rebelle.

B: la mise au repos intestinale pour motif thérapeutique pour des fistules, complication d'une des affections citées sous A.

C: malnutrition protéo-calorique démontrée par :

- a) soit une diminution du poids corporel (poids sec après hémodialyse) égale à 10 p.c. ou plus au cours des 12 derniers mois ;
- b) soit un taux de pré-albumine inférieur à 0,3 g/L ;

chez des bénéficiaires hémodialysés pour lesquels il est démontré que la prescription de dialyse est adéquate par une des méthodes d'évaluation du Kt/V qui doit être au minimum égal à 0,9.

D: être atteint d'un grave trouble fonctionnel du système gastro-intestinal ayant un important impact sur l'état nutritionnel qu'il était impossible de corriger d'une manière acceptable par la voie orale ou entérale (par sonde nasoduodénale ou sonde de jéjunostomie).

§3. Pour les patients inclus dans la convention et qui sont ensuite hospitalisés dans un établissement hospitalier pour une période de plus de 30 jours consécutifs, aucune facturation de l'intervention ne peut avoir lieu lors de l'hospitalisation.

III – ETABLISSEMENT AVEC EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE

Article 3. §1^{er}. Définition

Par «établissement» au sens de cette convention, il y a lieu d'entendre tout établissement hospitalier au sein duquel une équipe multidisciplinaire telle que visée au § 2 a été mise en place afin d'exécuter les fonctions reprises aux articles 4 et 8 de la présente convention.

Au vu de l'expertise spécifique et de l'expérience nécessaire dont doit faire preuve l'équipe multidisciplinaire, la prise en charge d'une population minimale de 10 patients (ou de 5 patients si la convention ne porte que sur les enfants) pondérés sur 3 ans par cette équipe est exigée.

§ 2. Composition de l'équipe multidisciplinaire de l'établissement

a. L'équipe multidisciplinaire doit avoir une expérience particulière en ce qui concerne l'alimentation parentérale.

L'équipe doit comprendre au moins:

- Un(e) médecin coordinateur, responsable de l'équipe multidisciplinaire. Ce médecin est un médecin spécialiste ayant une expérience qu'il peut documenter en nutrition parentérale et en insuffisance intestinale
- Un(e) pharmacien(ne) hospitalier(e)
- Un(e) infirmier(e) et/ou stomathérapeute
- Un(e) diététicien(ne)

et doit pouvoir faire appel à :

- Un(e) psychologue
- Un(e) assistant(e) social(e)
- Un(e) secrétaire

b. L'équipe multidisciplinaire doit se réunir au moins 2 fois par an.

Ces réunions doivent au moins rassembler le(la) médecin coordinateur, le (la) pharmacien(ne) hospitalier(e) et l'infirmier(e) et/ou stomathérapeute.

Chaque réunion fait l'objet d'un rapport qui comporte la liste des participants et qui doit être transmis à l'ensemble des membres de l'équipe multidisciplinaire.

L'établissement doit tenir en permanence un relevé des membres de l'équipe qu'il occupe réellement. Cet aperçu doit également pouvoir être présenté immédiatement lors de chaque visite de contrôle d'un représentant de l'INAMI ou des organismes assureurs.

c. Le médecin spécialiste qui coordonne l'équipe multidisciplinaire est associé à la sélection et au recrutement des membres de l'équipe pour lesquels son avis favorable est requis et se porte garant de la compétence et de la formation continue des différents intervenants en ce qui concerne l'alimentation parentérale.

IV - PRESTATIONS PREVUES PAR CETTE CONVENTION

Article 4. §1^{er}. Rôle de l'équipe multidisciplinaire

Le médecin coordinateur sera responsable de la mise au point de l'alimentation parentérale, en concertation avec l'équipe multidisciplinaire.

La prise en charge par l'équipe multidisciplinaire comportera une formation théorique et pratique du bénéficiaire et / ou de l'éventuel prestataire de soins en collaboration avec tous les intervenants à domicile (famille, médecin traitant, infirmières à domicile).

Le bénéficiaire et sa famille apprendront toutes les manipulations nécessaires au bon déroulement de l'alimentation parentérale.

Pour réaliser cet objectif, des procédures spécifiques sont mises à disposition des parties concernées au niveau du domicile par voie orale et écrite et/ou électronique (brochures d'information sur les protocoles de soins à réaliser) et la surveillance nécessaire est organisée. Des contacts réguliers sont également prévus entre l'équipe multidisciplinaire et les intervenants à domicile pour optimiser la continuité des soins.

Après cette formation, une ligne téléphonique restera ouverte 24/24h avec un des membres de l'équipe multidisciplinaire ou une personne désignée par cette même équipe.

La liste des prestations faisant partie de la formation est décrite en annexe de la présente convention.

L'équipe multidisciplinaire est également responsable de :

- L'adaptation de la composition du schéma de l'alimentation parentérale tenant compte des besoins spécifiques du patient et de la pathologie sous-jacente ;
- L'éducation du patient (ou « aide de soins ») aux techniques de branchements ;
- La prévention des complications ; ceci exige une éducation permanente avec réévaluation de la qualité des manipulations ;
- La détection précoce d'une complication et sa prise en charge immédiate ;
- L'optimisation des aspects pratiques pouvant améliorer la qualité de vie du patient ;
- L'assurance d'un contact permanent pour résoudre d'éventuels problèmes et diminuer l'anxiété du patient.

L'équipe s'engage à garantir des soins optimaux sur le plan médical, paramédical, psychologique et social.

Lors du suivi, les patients seront réévalués, en fonction de leurs besoins, par l'ensemble des membres de l'équipe multidisciplinaire.

§2. Intégration à la première ligne

Au moins une fois par an, il convient d'envoyer au médecin généraliste un rapport complet de l'état du patient.

§3. Carnet de bord

La liste des prestations visées au §1 du présent article, des forfaits portés en compte à l'organisme assureur ainsi que les évaluations individuelles forment ensemble un carnet de bord, et seront tenus à la disposition du Service d'évaluation et de contrôle médicaux

V - DEMANDE D'AUTORISATION ET MONTANT DE L'INTERVENTION DE L'ASSURANCE OBLIGATOIRE SOINS DE SANTE

Article 5.

Le médecin coordinateur envoie une demande d'autorisation au médecin-conseil de l'organisme assureur attestant que le bénéficiaire est bien formé et suivi au sein de l'établissement pour une des indications reprises à l'article 2.

Le modèle de demande est fixé en annexe I.

Sur base de ce document, le médecin-conseil délivre au bénéficiaire l'autorisation dont le modèle est fixé en annexe II et dont la durée de validité est limitée à 12 mois maximum.

Pendant cette période de 12 mois, l'autorisation garde sa validité même si la convention est modifiée et/ou reconduite tacitement au cours de cette période.

Une nouvelle demande devra être établie pour chaque renouvellement.

A titre transitoire, les autorisations délivrées conformément à la convention conclue entre le comité de l'assurance et l'équipe multidisciplinaire créée au sein de l'établissement hospitalier selon les dispositions de l'arrêté royal du 28 janvier 2009 fixant les conditions dans lesquelles le Comité de l'assurance peut conclure des conventions en application de l'article 56, § 2, alinéa 1er, 3°, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 pour la prise en charge des coûts de la formation et du suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile et la formation de leur famille, ou pour la prise en charge des coûts du traitement des enfants avec une aversion grave de l'alimentation orale qui accompagne ou qui fait suite à une période durant laquelle cet enfant a été soumis à une alimentation parentérale en ambulatoire, peuvent conserver leur validité jusqu'à la date prévue par ces autorisations.

Article 6.

L'intervention de l'assurance s'élève à :

- Pour les enfants de 0 à 17 ans inclus:
 - Pendant les 3 premiers mois (formation) : 420 € / mois civil / bénéficiaire (Pseudocode 751833)
 - A partir du quatrième mois (suivi): 330 € / mois civil / bénéficiaire (Pseudocode 751855)
- Pour les autres bénéficiaires:
 - Pendant les 3 premiers mois (formation) : 300 € / mois civil / bénéficiaire (Pseudocode 751870)
 - A partir du quatrième mois (suivi): 200 € / mois civil / bénéficiaire (Pseudocode 751892)

Les montants définis dans le présent article ne comprennent pas les honoraires des prestations des médecins et des collaborateurs paramédicaux qui sont prévus dans la nomenclature des prestations de santé.

Article 7.

Le montant de l'intervention est facturé mensuellement par l'établissement à l'organisme assureur du bénéficiaire.

L'organisme assureur paye cette facture selon les règles générales appliquées.

Pour chaque facture, l'établissement garde à la disposition du Service d'évaluation et de contrôle médicaux de l'INAMI, les pièces justificatives pour les prestations mises en compte à l'INAMI.

L'établissement s'engage à ne réclamer aux bénéficiaires aucun supplément par rapport aux montants fixés pour les prestations définies à l'article 4.

VI - DISPOSITIONS ADMINISTRATIVES ET COMPTABLES

Article 8.

§ 1^{er}. Sur base des données du carnet de bord décrit à l'article 4, l'établissement s'engage à établir un rapport annuel et à l'adresser au Service des soins de santé – secrétariat du Comité d'accompagnement 'Soins extra-muros dans le cadre de l'alimentation parentérale' au plus tard pour la fin du premier trimestre qui suit l'année civile à laquelle le rapport a trait.

Ce rapport annuel comportera les données suivantes :

- Identification de l'établissement au sein duquel a été créée l'équipe multidisciplinaire
- Nombre de bénéficiaires concernés
- Liste des prestations remboursables par pseudocode
- Identification du bénéficiaire concerné:
 - âge
 - pathologie
 - date de début de l'alimentation parentérale
 - évaluation et suivi, durée de prise en charge
- Identification de l'équipe multidisciplinaire intervenante :
 - composition
 - fréquence de concertation multidisciplinaire
- Impact budgétaire

§ 2. L'établissement s'engage à accepter les instructions 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 § 1 et ce, par voie digitale.

§ 3. L'établissement s'engage à prêter son entière collaboration à évaluer ensemble la réalisation du but décrit à l'article 4 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 Comité de l'Assurance.

Article 9.

Le Service d'évaluation et de contrôle médicaux de l'INAMI est compétent, à tout moment, à la demande de chaque instance concernée de l'INAMI ou de sa propre initiative, pour examiner et éventuellement pour vérifier en lieu même si les prestations effectuées répondent au but et aux conditions de la présente convention.

Si le Service d'évaluation et de contrôle médicaux constate que l'établissement ne suit pas les dispositions de la présente convention, l'affaire est portée en instance au Comité de l'Assurance et les paiements sont d'office suspendus dès ce moment.

Après avoir donné à l'établissement concerné l'occasion de se justifier par écrit, le Comité de l'Assurance peut décider la revendication des remboursements indûment perçus.

En cas d'une violation ou de violations répétées ou multiples sur des dispositions de la présente convention, le Comité de l'Assurance peut décider d'arrêter la convention, sans considération du délai de préavis mentionné à l'article 13, § 2.

L'établissement s'engage à ne pas porter en compte aux bénéficiaires, et ce dans aucun cas, les prestations payées par l'INAMI.

VII – COMITE D'ACCOMPAGNEMENT

Article 10.

Dans le cadre de la présente convention, il est procédé à la création d'un comité d'accompagnement.

Le comité d'accompagnement se compose :

- du médecin-spécialiste-coordonateur de chaque établissement concerné;
- de représentants des équipes multidisciplinaire des établissements concernés;
- de représentants du Comité de l'Assurance;
- de représentants du groupe de travail « Nutrition médicale » de la Commission de conventions pharmaciens organismes assureurs.

La présidence du Comité d'accompagnement est assurée par le fonctionnaire dirigeant du service des soins de santé ou de son délégué. Le secrétariat du Comité d'accompagnement est assuré par un représentant de la direction politique pharmaceutique du service des soins de santé de l'INAMI.

Le rôle du comité d'accompagnement consiste à :

- Analyser et évaluer les données des rapports annuels ;
- Faire l'analyse concrète de l'efficience (coût, procédure, temps,...) de la formation et du suivi;
- Analyser l'application dans la pratique de la convention, et, si nécessaire, l'adapter;
- Rédiger un rapport annuel global reprenant les données des rapports individuels de chaque établissement et le transmettre au Comité de l'Assurance.

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

Article 11.

§ 1^{er} Le Comité d'accompagnement se réunit au moins 1 fois par an.

§ 2. Le Comité d'accompagnement se réunit sur décision du Président ainsi qu'à la demande de plusieurs membres. Le Comité de l'Assurance peut à tout moment faire convoquer le Comité d'accompagnement via une demande spécifique.

§3. L'absence répétée aux réunions du Comité d'accompagnement du ou des représentant(s) d'une équipe multidisciplinaire fait l'objet d'un constat adressé par recommandé au pouvoir organisateur de l'établissement par le Président du Comité.

L'absence persistante après ce constat est communiquée au Comité de l'Assurance qui peut décider, en respectant le délai de préavis prévu à l'article 13 §2, de dénoncer la convention.

VIII - RESPONSABILITE DES PARTIES

Article 12.

§1^{er}. Le médecin spécialiste coordinateur est responsable de la gestion et du suivi des prestations prévues dans cette convention.

§2. L'établissement veille à ce que toutes les obligations éthiques, déontologiques et juridiques prévues soient remplies.

§3. Afin que le remboursement prévu dans la présente convention ne puisse interférer de n'importe quelle manière, avec le traitement des bénéficiaires concernés, le Comité de l'Assurance s'engage à

prendre en considération immédiatement chaque proposition du comité d'accompagnement afin d'adapter les dispositions médicotéchniques de la convention, pour éventuellement adapter le texte.

§4. Afin de garantir la qualité de la prise en charge, l'établissement ou le médecin spécialiste-coordonateur s'engage à informer chaque membre de l'équipe multidisciplinaire de toutes les dispositions reprises dans la présente convention.

IX - DISPOSITIONS GENERALES

Article 13.

§ 1^{er}. Cette convention, faite en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, entre en vigueur en date du xxxxxxxx

§ 2. Cette convention est valable jusqu'au xxxxxxxx. Elle est reconduite tacitement d'année en année. 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.

Pour l'établissement,

Pour l'INAMI

Le Fonctionnaire dirigeant,

(nom, fonction et signature)

Pour l'équipe multidisciplinaire qu'il/elle dirige, le(la)
médecin spécialiste-coordonateur

Alain GHILAIN
Directeur général a.i.
.

(nom et signature)

ANNEXE

Nutrition Parentérale à Domicile (NPAD)

Etapes systématiques de la formation du patient et de la mise en route pratique

I. Rôle spécifique du médecin spécialiste coordinateur responsable de la NPAD

- Contact médical avec l'équipe qui adresse le patient. Etude du dossier.
- Responsabilité de la mise au point de l'alimentation parentérale, en concertation avec l'équipe multidisciplinaire
- Rassurer le patient et compléter les informations données par l'infirmière
- Calcul de la durée d'administration de la NPAD avec surveillance glycémique et mise en route de paliers régressifs et dégressifs si nécessaire (obligatoire en pédiatrie)
- Confirmer l'indication après avoir envisagé d'autres solutions éventuelles en concertation avec l'équipe médico-chirurgicale : discussion de montages digestifs spécifiques (ex : duplication grêle, inversion anses, ...)
- Déterminer l'utilisation du cathéter et du type de celui-ci
- Prescrire le support nutritionnel adéquat et rédiger la demande de remboursement au médecin conseil
- Assurer le suivi clinique, biologique, radiologique, ... en collaboration avec les intervenants du domicile
- Adapter la prescription de la NPAD en fonction de l'évolution (et de la croissance chez l'enfant)
- Prévoir un bilan métabolique et un bilan nutritionnel en fonction des soins
- Assurer une permanence médicale (contact téléphonique) pour répondre aux questions des patients ou des prestataires de soins à domicile
- Coordination de l'équipe multidisciplinaire

II. Rôle spécifique de l'infirmière spécialisée de l'hôpital

INFORMATION GENERALE

1. Assurer un premier contact avec le (la) patient(e) (et les parents s'il s'agit d'un enfant) :
 - Mettre le patient en confiance face à une situation nouvelle (en collaboration avec le médecin spécialiste)
 - Présentation des différents intervenants du groupe nutrition (infirmier, médecin spécialiste, pharmacien, diététicien, assistance sociale, psychologue, stomathérapeute si nécessaire)
 - Explications générales sur la NPAD
 - Description des avantages et des contraintes
2. Choisir la voie d'accès (cathéter central)
 - Explication des différents types de cathéter (sous-cutané, Hickmann ou Broviac) avec avantages et inconvénients respectifs
 - Repérage du site d'implantation le plus approprié en vue de faciliter les manipulations
 - Prise du rendez-vous pour la pose du cathéter
3. Expliquer en détails la NPAD
 - Nécessité de l'éducation aux techniques de soin
 - Nécessité d'une surveillance clinique, biologique et métabolique
 - Description du matériel y compris les poches nutritives
 - Description de l'environnement requis pour les soins au domicile (frigo, espace de travail, etc ...)
4. Assurer le début de l'administration cyclique de la nutrition parentérale
 - Surveillance de la tolérance
 - Explication sur les régulateurs de débit (pompe ou Dialaflow)
 - Réalisation d'exercices pratiques de régulation du débit

EDUCATION

5. Eduquer aux techniques d'administration de la NPAD : éducation du patient, de la famille et/ou formation de l'infirmière à domicile. L'éducation initiale se déroulera en plusieurs étapes tout au long du séjour à l'hôpital du patient. Un plan d'éducation pratique avec une description sera établi. Une évaluation de l'utilisation sera réalisée pendant le séjour à l'hôpital, au domicile du patient, et lorsque cela s'avère utile.
 - Respect des règles d'hygiène et d'asepsie
 - Techniques de désinfection
 - Techniques de branchement et de débranchement des poches nutritives (observation puis sous surveillance et enfin de manière autonome)
 - Description des complications potentielles de la NPAD (prévention et attitudes adéquates face aux complications).

PREPARATION DE LA SORTIE A DOMICILE

6. Prendre contact avec les différents intervenants au domicile
 - Famille
 - Médecin de famille : partage d'information à propos de la NPAD (Procédures, risques, dépistage des complications, ...)
 - Infirmière à domicile : concertation commune, information et/ou formation pour le suivi des soins à domicile. Prescription des soins infirmiers à domicile pour la nutrition parentérale
 - Pharmacien si nécessaire
 - Autre
7. Se concerter avec les autres intervenants du groupe, si besoin spécifique (ex : stomathérapeute)
8. Expliquer les contacts avec la pharmacie de l'hôpital
 - Mode de transport et de conservation des poches
 - Mode de délivrance des poches
 - Gestion du matériel (préparation de la liste du matériel en fonction de la NPAD et du nombre de jours d'administration)
 - Visite de la pharmacie et de l'endroit de délivrance des poches
9. Compléter les documents administratifs et demandes de remboursement

ASSURER LA SORTIE

10. Vérifier et donner les dernières informations
 - Evaluation de l'autonomie du patient (et des parents s'il s'agit d'un enfant)
 - Remise de la brochure explicative
 - Informations sur les contacts possibles 24H/24H
 - Visite au domicile pour s'assurer de l'adéquation de l'infrastructure
 - Remise des rendez-vous de suivi et des demandes de contrôles sanguins
 - Concertation avec le médecin de famille
 - Concertation avec les infirmières à domicile (lorsque le patient n'est pas autonome)

SUIVI

11. Après la sortie
 - Exercer un contrôle de qualité sur les manipulations faites au cours du traitement
 - Assurer la coordination entre le patient, les prestataires de soins à domicile et l'équipe nutrition hospitalière
 - Participer aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire de nutrition hospitalière

III. Rôle spécifique de la diététicienne

- Donner les recommandations diététiques appropriées (l'alimentation orale doit toujours être encouragée, même en cas de malabsorption sévère)
- Modifier les apports alimentaires en fonction de l'adaptation intestinale du patient
- Participer aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire de nutrition hospitalière

IV. Rôle spécifique de l'assistante sociale

- Prodiguer les informations nécessaires (concernant des interventions, des remboursements de produits, la location du matériel : ex : pied à perfusion et pompe à débit)

V. Rôle spécifique du pharmacien hospitalier

- En dehors des prestations qui sont prévues dans le remboursement des poches pour l'alimentation parentérale fabriquées par l'hôpital, le pharmacien participe aussi à la décision de modifier l'apport nutritionnel et à la discussion clinique de l'équipe nutrition multidisciplinaire
- Informer le patient des modalités de délivrance et de conservation des poches ainsi que de la gestion du matériel médical nécessaire à l'administration des poches

VI. Rôle spécifique du psychologue

- Soutien psychologique au patient (ou orientation) et à sa famille. En pédiatrie, un regard particulier sera porté aux parents et à la fratrie.
- Participer aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire de nutrition hospitalière

VII. Rôle spécifique de la stomathérapeute

Si le patient est porteur d'une stomie, la stomathérapeute collabore avec l'équipe nutrition pour optimiser les soins en tenant compte de la présence d'un cathéter central permanent

Annexe I

Formulaire de demande de prise en charge d'un patient par une équipe multidisciplinaire dans le cadre de la convention(*) pour la formation et le suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile

DEMANDE D'AUTORISATION A ADRESSER AU MEDECIN-CONSEIL

I - Identification du bénéficiaire:

_____ (nom)

_____ (prénom)

_____ (numéro d'affiliation)

II – Demande de prise en charge:

première prise en charge du / / au / / (maximum 1 an).

Date de début de l'alimentation parentérale: / / Durée prévue

renouvellement du / / au / / (maximum 1 an)

III - Eléments à attester par le médecin spécialiste coordinateur :

Le bénéficiaire est alimenté par voie parentérale et présente la pathologie suivante :

- insuffisance intestinale temporaire ou permanente à la suite de :
 - maladies inflammatoires idiopathiques de l'intestin (maladie de Crohn, rectocolite ulcéro-hémorragique) résistantes aux médicaments et ayant atteint des segments étendus de l'intestin
 - résections intestinales étendues
 - malabsorption intestinale très sévère consécutive à :
 - entérite radique ;
 - atrophie totale villositaire (maladie coeliaque) ou affections équivalentes qui ne répondent pas à un traitement classique;
 - lymphomes intestinaux
 - pancréatite chronique dont il est démontré que l'alimentation par voie orale ou la nutrition entérale par sonde est impossible;
 - mucoviscidose
 - surinfection du tube digestif chez les bénéficiaires atteints du «syndrome d'immunodéficience acquise»;
 - diarrhée rebelle de l'enfant, d'origine congénitale ou acquise;
 - ascite chyleuse rebelle.
- la mise au repos intestinale pour motif thérapeutique pour des fistules, complication d'une des affections citées ci-dessus.
- malnutrition protéo-calorique démontrée par
 - une diminution du poids corporel (poids sec après hémodialyse) égale à 10 p.c. ou plus au cours des 12 derniers mois
 - un taux de pré-albumine inférieur à 0,3 g/L chez des bénéficiaires hémodialysés pour lesquels il est démontré que la prescription de dialyse est adéquate par une des méthodes d'évaluation du Kt/V qui doit être au minimum égal à 0,9 L.
- être atteint d'un grave trouble fonctionnel du système gastro-intestinal ayant un important impact sur l'état nutritionnel qu'il était impossible de corriger d'une manière acceptable par la voie orale ou entérale (par sonde nasoduodénale ou sonde de jéjunostomie).

Le bénéficiaire est

- un patient de 0 à 17 ans inclus

un patient âgé de plus de 17 ans

Les documents nécessaires établissant que le bénéficiaire concerné se trouve dans la situation attestée seront tenus à la disposition du médecin-conseil.

J'atteste que l'équipe multidisciplinaire se charge elle-même de la mission de formation et de suivi.

IV- Identification du médecin-spécialiste-coordonateur:

_____ (nom)

_____ (prénom)

____ (n° INAMI)

____ (date)

(cachet)

.....

(signature du médecin)

Etablissement hospitalier au sein duquel l'équipe multidisciplinaire a été instaurée :

.....

(*) convention entre le Comité de l'Assurance des soins de santé de l'institut national d'assurance maladie-invalidité et l'équipe multidisciplinaire créée au sein d'un établissement hospitalier et qui est responsable pour la formation et le suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile, de leur famille et des éventuels dispensateurs de soins concernés

Annexe II

Autorisation de prise en charge par une équipe multidisciplinaire dans le cadre de la convention(*) pour la formation et le suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile

MUTUALITE, OFFICE REGIONAL OU CAISSE DES SOINS DE SANTE:

.....

Numéro d'ordre de l'autorisation:

Le soussigné, médecin-conseil, autorise pour la période du au

(maximum 1 an) la prise en charge par une équipe multidisciplinaire dans le cadre de la convention(*) pour la formation et le suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile.

- Nom et prénom du bénéficiaire :.....
- Adresse :.....
- NISS:.....

Date :

Signature et cachet du médecin-conseil :

(*) convention entre le Comité de l'Assurance des soins de santé de l'institut national d'assurance maladie-invalidité et l'équipe multidisciplinaire créée au sein d'un établissement hospitalier et qui est responsable pour la formation et le suivi des bénéficiaires sous alimentation parentérale à domicile, de leur famille et des éventuels dispensateurs de soins concernés