

INTERMINISTERIËLE CONFERENTIE

PROTOCOL

GESLOTEN TUSSEN DE FEDERALE OVERHEID EN DE OVERHEDEN BEDOELD IN ARTIKEL 128, 130 EN 135 VAN DE GRONDWET, BETREFFENDE HET GEZONDHEIDSBELEID T.A.V. PATIËNTEN IN EEN PERSISTERENDE VEGETATIEVE STATUS.

Tussen de Federale Overheid enerzijds, en de Vlaamse, Franse en Duitstalige Gemeenschap, de Gemeenschappelijke (GGC) en de Franse (FGC) Gemeenschapscommissie van Brussel Hoofdstad en het Waalse Gewest anderzijds, hierna de deelgebieden genoemd, wordt het volgende overeengekomen:

Hoofdstuk 1: Het te voeren beleid

1. De Federale Overheid en de deelgebieden komen overeen een in overleg gevoerd gezondheidsbeleid uit te werken teneinde te beantwoorden aan de behoeften van personen met een niet-aangeboren hersenletsel die zware chronische verzorging nodig hebben en meer in het bijzonder in een eerste fase aan de behoeften van de personen in een persistente neurovegetatieve status of in een minimaal responsieve status. De definitie van deze doelgroep is in bijlage 1 van het onderhavige protocol opgenomen.

2. Hiervoor stellen de federale overheid en de deelgebieden in overleg met elkaar:

- a. Actieplannen op;
- b. Evalueren ze de gerealiseerde projecten op basis van jaarverslagen en dit volgens gemeenschappelijke indicatoren;
- c. Stellen ze een coördinatiemethode op met het oog op doeltreffendheid waarbij elke partij van onderhavig akkoord haar eigen specifiek beleid kan uitwerken.

Hoofdstuk 2: Aanpassing van het zorgaanbod

Binnen het kader van het budget van de ziekteverzekering verbinden de Federale Overheid en de deelgebieden zich ertoe de

CONFERENCE INTERMINISTERIELLE

PROTOCOLE

CONCLU ENTRE LE GOUVERNEMENT FEDERAL ET LES AUTORITES VISEES AUX ARTICLES 128, 130 ET 135 DE LA CONSTITUTION, CONCERNANT LA POLITIQUE DE LA SANTE A MENER A L'EGARD DES PATIENTS EN ETAT VEGETATIF 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 1: 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 paucirelationnel. 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 à chaque partie du présent accord de mettre au point sa gestion spécifique.

Chapitre 2 : 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

verdeling te doen van expertisebedden van ziekenhuizen en de specifieke forfaits voor long term care in de rust- en verzorgingstehuizen (RVT's), thuis, in de instellingen die afhangen van de "Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées", in de instellingen van het Vlaams Fonds voor sociale integratie van personen met een handicap evenals de equivalente instellingen van de GGC en van de FGC, hierna de instellingen voor langdurig verblijf genoemd. Die verdeling is op de volgende percentages gebaseerd:

Brussels Hoofdstedelijk Gewest	10%
Vlaamse Gemeenschap	57%
Waals Gewest	33%
Duitstalige Gemeenschap*	0%

Binnen die verdeling zullen de ziekenhuizen, de RVT's, de patiënten thuis of in instellingen voor langdurig verblijf een bijkomende financiering kunnen genieten voor de verzorging van patiënten in een persisterende neurovegetatieve status of in een minimaal responsieve status.

Hoofdstuk 3: De deskundige ziekenhuiscentra voor patiënten in een persisterende neurovegetatieve status of in een minimaal responsieve status

Er moeten 80 bedden die uitsluitend bestemd zijn voor patiënten in een persisterende neurovegetatieve status of in een minimaal responsieve status worden verdeeld tussen de deelgebieden overeenkomstig volgende tabel:

	Verdeel-sleutel	Coma-eq
Brussels Hoofdstedelijk Gewest	10%	8
Vlaamse Gemeenschap	57%	46
Waals Gewest	33%	26
Duitstalige Gemeenschap*	0%	0
TOTAAL	100%	80

Deze expertisebedden moeten het volgende bijkomende en specifieke aanbod bieden:

- een overgangshospitalisatie tijdens de ontwaakfase met het oog op een gespecialiseerde en actieve multidisciplinaire revalidatie gedurende

* Zie hoofdstuk 7: Perspectieven

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 :

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 3: Les centres hospitaliers d'expertise pour patients en état neurovégétatif persistant ou en état pauci-relationnel

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 6 mois maximum. ;

* Voir chapitre 7: Perspectives

- maximum 6 maanden;
- permanente opleiding en zorgcontinuïteit via een externe liaisonfunctie;
- de ontwikkeling en verspreiding van criteria van goede professionele praktijkvoering.

- 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.

Enkel de ziekenhuisdiensten die beantwoorden aan de voorwaarden die door de ad hoc werkgroep, opgericht door de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid zijn vastgesteld, kunnen een gedetailleerd dossier indienen om te worden geselecteerd als proefdeskundig ziekenhuiscentrum. Elk deskundig ziekenhuiscentra zal uit minstens 5 bedden (4 voor Brussels Hoofdstedelijk Gewest) bestaan die specifiek voorbehouden zijn voor de opvang van patiënten in een persisterende neurovegetatieve of minimaal responsieve status. De Federale Overheid verbindt zich ertoe de deelgebieden bij die selectie te betrekken. De geselecteerde deskundige ziekenhuiscentra's zijn in bijlage 2 van onderhavig protocol opgesomd.

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 paucirelationnel. 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.

Het algemeen jaarlijks budget voor de ziekenhuisbedden in deskundige ziekenhuiscentra's bedraagt 625.640 EUR (indexcijfer 111,64). Die financiële middelen zullen bij wijze van experiment ter beschikking van de geselecteerde ziekenhuizen worden gesteld via onderdeel B4 van het budget van financiële middelen. Die bijkomende middelen moeten zorgen voor een betere personeelsomkadering voor de doelgroep. Ze maken de bijkomende financiering mogelijk van 0,165 VTE/bed, dat door het ziekenhuis kan worden verdeeld over een of meer van de volgende personeelscategorieën: verpleegkundigen, verzorgenden, paramedisch personeel, kinesitherapeuten of psychologen.

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.

Hoofdstuk 4: De long term care

De Federale Overheid voorziet vanaf 1 juli 2004 in een jaarlijks budget van 3 659.460 EUR voor "long term care" (exclusief een jaarlijks budget van 150.000 EUR voor de externe liaisonfunctie). Met dat budget kunnen tenminste 239 Coma-equivalenten (eq.) worden

Chapitre 4 : 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

opgericht, wat de specifieke opvang van tenminste 239 personen in een persisterende neurovegetatieve status of in een minimaal responsieve status mogelijk maakt. Een coma-eq. komt overeen met 15 311,54 EUR (indexcijfer 111,64).

Die 239 Coma-eq. worden verdeeld tussen de deelgebieden op basis van demografische gegevens. De verdeling gebeurt als volgt:

	Verdeel-sleutel	Coma-eq
Brussels Hoofdstedelijk Gewest	10%	24
Vlaamse Gemeenschap	57%	136
Waals Gewest	33%	79
Duitstalige Gemeenschap*	0%	0
TOTAAL	100%	239

Binnen de grenzen van de equivalenten die hen worden toegekend, kunnen de Gemeenschappen/Gewesten hun Coma-eq. verdelen volgens de volgende regels:

4.1 De long term care in de RVT's

1 Coma-eq. maakt de financiering mogelijk van de omzetting van een reeds bestaand RVT-bed (gemiddeld forfait) in een gespecialiseerd ComaRVT-bed. Die bijkomende financiering moet het volgende mogelijk maken:

a. De financiering van de bijkomende personeelsnorm in voltijds equivalenten per bewoner, die als volgt is vastgesteld:

Verpleegkundigen: 0,067
 Verzorgend personeel: 0,2
 Paramedici en ander A1-personeel: 0,033
 Totaal: 0,3

b. De financiering van gewoon verzorgingsmateriaal

c. De financiering van de investeringen in zwaar verzorgingsmateriaal

De Federale Overheid verbindt zich ertoe de deelgebieden te betrekken bij de selectie van de RVT's die in het kader van een experiment het specifieke forfait voor personen in een persisterende neurovegetatieve status of in een

* Zie hoofdstuk 7: Perspectieven

charge spécifique d'au moins 239 personnes en état neurovégétatif persistant ou en état paucirelationnel. 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

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-

* Voir chapitre 7: Perspectives

minimaal responsieve status zullen kunnen factureren. Die selectie gebeurt op basis van criteria die worden vastgesteld door de ad hoc werkgroep, die door de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid wordt opgericht, alsook overeenkomstig de specificiteiten van de deelgebieden. De geselecteerde RVT's zijn in bijlage 3 van onderhavig protocol opgenomen.

4.2 De long term care in instellingen voor langdurig verblijf

Naar rato van het bestaande comabudget maakt 1 coma-eq., na aftrek van 1380 EUR (indexcijfer 111,64) voor het multidisciplinair overleg voor de long term care thuis, de financiering mogelijk van 2 patiëntenforfaits voor het materiaal en, in een tweede fase, de thans niet in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen zoals bedoeld in de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 opgenomen zorgverstrekkingen¹. De lijst van het materiaal en de verzorging die door het forfait ten laste kunnen worden genomen, moet worden opgesteld.

Het voorschrift van een deskundig ziekenhuiscentrum geeft recht op de toekenning van het jaarlijks patiëntenforfait van 6 965,77 EUR (indexcijfer 111,64). De kosten die de patiënt worden aangerekend voor het materiaal en, in een tweede fase, voor de thans niet in de nomenclatuur van de Ziekte- en Invaliditeitsverzekering opgenomen zorgverstrekkingen, mogen het aan de patiënt toegekende forfait niet overschrijden. De deelgebieden moeten in de nodige juridische bepalingen voorzien om dit principe te garanderen.

4.3 De long term care thuis

Naar rato van het bestaande comabudget maakt 1 coma-eq., na aftrek van 1380 EUR (indexcijfer 111,64) voor het multidisciplinair overleg voor de long term care thuis, de financiering mogelijk van 2 patiëntenforfaits voor het materiaal en, in

¹ De vergoeding van de thans niet in de nomenclatuur opgenomen zorgverstrekkingen vereist een wijziging van de wet van 14 juli 1994.

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 1380 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 1994¹. 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 1380 EUR (indice 111,64) pour la concertation multidisciplinaire pour les soins de longue durée à domicile, permet le financement de 2 forfaits

¹ Le remboursement des prestations de soins non incluses actuellement nécessite une modification de la loi du 14 juillet 1994.

een tweede fase, voor de thans niet in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen zoals bedoeld in de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 opgenomen zorgverstrekkingen. De lijst van het materiaal en de verzorging die door het forfait ten laste kunnen worden genomen, moet worden opgesteld.

Het voorschrift van een deskundig ziekenhuiscentrum geeft recht op de toekenning van het jaarlijks patiëntenforfait van 6 965,77 EUR (indexcijfer 111,64).

Het voorschrift van een deskundig ziekenhuiscentrum geeft ook recht op multidisciplinair overleg via de GDT's. Dat multidisciplinair overleg behelst:

- het opstellen van een interdisciplinair zorgplan in het kader van een terugkeer naar en de handhaving in de thuisomgeving;
- maximum 4 overlegvergaderingen per jaar.

De participatie van de familie als zorgactor is wenselijk.

Er wordt voor dat multidisciplinair overleg voorzien in een jaarlijkse financiering via de GDT's van maximum 690 EUR (indexcijfer 111,64) per patiënt.

Hoofdstuk 5: De externe liaisonfunctie

De deskundige ziekenhuiscentra's moeten een formele samenwerkingsovereenkomst met de RVT's, de instellingen voor langdurig verblijf en de GDT's opstellen. Die overeenkomst moet de modaliteiten regelen volgens welke

1. de permanente vorming van het personeel van die instellingen en hulp- en zorgverleners in de thuiszorg wordt door het expertisecentrum verzorgd;
2. de gespecialiseerde adviezen worden uitgewisseld als antwoord op complexe individuele problemen.

Die overeenkomst bepaalt de noodzakelijke voorwaarden om de kwaliteit en de doeltreffendheid van de externe liaisonfunctie te waarborgen. De minimale voorwaarden worden

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).

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 5 : 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

door de ad hoc werkgroep, opgericht door de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid bepaald. De twee doelstellingen van de externe liaisonfunctie zijn de zorgcontinuïteit en de permanente vorming.

Deze functie zal geëvalueerd worden op basis van een jaarverslag opgesteld door elk deskundig ziekenhuiscentra.

De federale overheid maakt een jaarlijks budget van 150.000 EUR (indexcijfer 111,64) vrij voor de externe liaisonfunctie.

Een jaarlijks forfaitair bedrag van 1 875,00 EUR (indexcijfer 111,64) per bed specifiek voor te behouden voor de opvang van patiënten in een persisterende neurovegetatieve status of minimaal responsieve status wordt via het onderdeel B4 toegekend.

Hoofdstuk 6: De deskundigenplatforms

Op nationaal niveau wordt een deskundigenplatform opgericht. Dit platform bestaat uit:

- een vertegenwoordiger van elk deskundig ziekenhuiscentra en een gelijk aantal vertegenwoordigers van de long term care, die worden geselecteerd door de Federale Overheid in samenwerking met de deelgebieden. Er zal een billijke vertegenwoordiging zijn van de GDT's en de instellingen voor langdurig verblijf. De vertegenwoordigers van de verschillende ondertekenende partijen van onderhavig protocol worden bij dit platform betrokken.

Het platform vergadert minstens een keer per kwartaal en streeft de volgende doelstellingen na:

- jaarlijkse evaluatie van het zorgaanbod in verhouding tot de zorgbehoeften op basis van een door het platform te bepalen audittabel;
- nationale coördinatie van de functies permanente vorming, en het uitwerken van criteria inzake goede professionele praktijkvoering;
- het formuleren van adviezen op eigen initiatief of op uitdrukkelijk verzoek van een federaal, gewest- of gemeenschapsminister die bevoegd is voor volksgezondheid.

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 6 : 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 :

- 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

De organisatieregelingen van dit platform worden bepaald in overleg met de federale overheid en de deelgebieden.

Op basis van de evaluatie kan, desgevallend, beslist worden het aantal Coma equivalenten voor "long term care" uit te breiden, alsook in een specifieke ziekenhuisprogrammatie te voorzien.

Hoofdstuk 7: Perspectieven

De ad hoc werkgroep, opgericht door de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid, verbindt er zich toe de studie m.b.t. de zorgbehoeften voor patiënten met een niet-aangeboren letsel van het centraal zenuwstelsel voort te zetten.

Die studie moet een reflectie bevatten m.b.t. de behoeften aan chronische zorgstructuren voor die patiënten, waarbij men zich door onderhavig protocol laat leiden.

Een bijzondere aandacht gaat uit naar de Duitstalige Gemeenschap, die in 2004 geen enkel Coma-eq. ontvangt. Twee jaar na de ondertekening van het onderhavige protocol zal er een evaluatie van de situatie worden gemaakt, teneinde de eventuele behoefte aan eigen capaciteit in die Gemeenschap te bepalen.

Naar gelang van hun bevoegdheden kunnen de deelgebieden ook, in het kader van een jaarplan, een beleid uitwerken m.b.t. de diensten en de financiering van het vereiste materiaal voor de personen voor wie onderhavig protocol bestemd is.

De Federale overheid en de deelgebieden onderstrepen het belang om preventieprogramma's uit te werken dat de oorzaken van ernstige hersenletsels die een persisterende neurovegetatieve status of een minimaal responsieve status tot gevolg hebben, bestrijdt. Het gaat hoofdzakelijk om verkeersongevallen, ongelukken thuis of cerebrovasculaire accidenten.

Hoofdstuk 8: Een ethisch debat

Ethische guidelines moeten de benadering, de verzorging en de opvang van personen in een

Les modalités d'organisation de cette plateforme 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 7 : 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 paucirelationnel. Il s'agit essentiellement d'accidents de la route, d'accidents domestiques ou d'accidents vasculaires cérébraux.

Chapitre 8 : Débat éthique

Des guidelines éthiques doivent conditionner l'approche, les soins et la prise en charge des

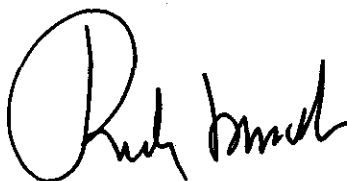
persisterende neurovegetatieve status of in een minimaal responsieve status bepalen, bijvoorbeeld wat volgende aspecten betreft:

1. plaats van actieve desescalatie en therapeutische hardnekkigheid;
2. beslissingen inzake de voortzetting van de verzorging;
3. ...

Dit protocol treedt in werking op 1 juli 2004

Aldus gesloten te Brussel, 24 -05- 2004

Voor de Federale Regering
De Minister van Sociale Zaken en
Volksgezondheid



Rudy DEMOTTE

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 ;
3. ...

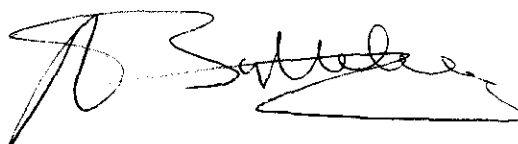
Le présent protocole entre en vigueur le 1er juillet 2004

Ainsi conclu à Bruxelles le 24 -05- 2004

Pour le Gouvernement fédéral :
Le Ministre des Affaires sociales et de la Santé
publique,

Voor de Vlaamse Regering :

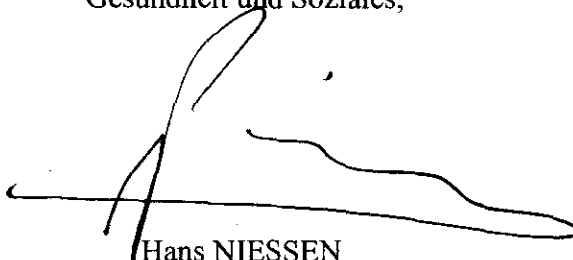
De Minister van Welzijn, Gezondheid en Gelijke Kansen,



Adelheid BYTTEBIER

Für die Regierung der Deutschsprachigen Gemeinschaft :

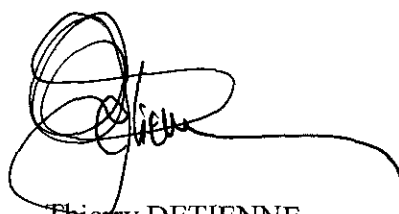
Der Minister für Jugend und Familie, Denkmalschutz,
Gesundheit und Soziales,



Hans NIESSEN

Pour le Gouvernement wallon :

Le Ministre des Affaires sociales et de la Santé,



Thierry DETIENNE

Pour le Gouvernement de la Communauté française :

Le Ministre de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé,



Nicole MARECHAL

Pour le Collège de la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale :

Le Membre du Collège, chargé de la Santé,



Didier GOSUIN

Pour le Collège réuni de la Commission communautaire commune de la Région de Bruxelles-Capitale :

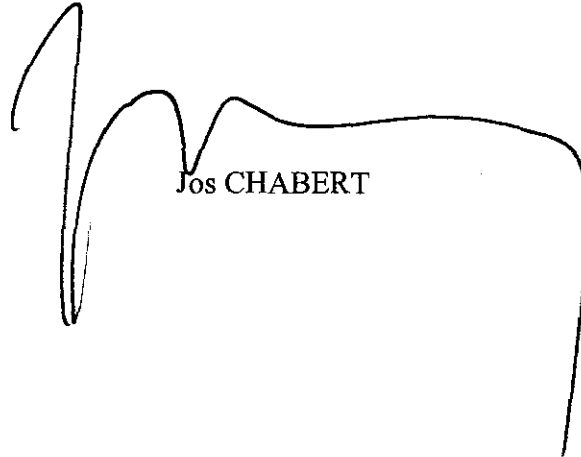
Le Membre du Collège réuni,
compétent pour la Politique de la Santé,



Didier GOSUIN

**Voor het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van
het Brussels Hoofdstedelijk Gewest :**

Het Lid van het Verenigd College,
bevoegd voor het Gezondheidsbeleid,



Jos CHABERT

BIJLAGE 1

Tot de **doelgroep** behoren personen die een acute hersenbeschadiging hebben opgelopen (ten gevolge van een ernstig schedeltrauma, hartstilstand, aderbloeding...), gevolgd door een coma, waarbij de ontwaaktechnieken de situatie niet hebben kunnen verbeteren en de persoon in een **persisterende neurovegetatieve status** of een **minimaal responsieve status** is terechtgekomen.

A. De patiënt in een neurovegetatieve status:

1. getuigt van geen enkele vorm van bewustzijn van zichzelf of de omgeving en is niet in staat met anderen te communiceren;
2. **geeft geen enkele volgehouden, repliceerbare, gerichte en vrijwillige respons op stimulatie van het gezichtsvermogen, het gehoor, de tastzin of pijnprikkels;**
3. **geeft geen enkel teken van welke vorm van taalvermogen dan ook, noch wat het begripsvermogen noch wat de spreekvaardigheid betreft;**
4. kan soms spontaan de ogen openen, oogbewegingen maken, zonder daarom personen of voorwerpen met de ogen te volgen;
5. heeft een slaap-waakritme en ontwaakt dus met tussenpozen (zonder bij bewustzijn te komen);
6. de hypothalamische en tronculaire functies zijn nog voldoende intact om te kunnen overleven met medische en verpleegkundige verzorging;
7. **vertoont geen emotionele reactie op verbale aanmaningen;**
8. vertoont urinaire en fecale incontinentie;
9. vertoont tamelijk intacte schedel- en ruggenmergreflexen.

Het begrip "**persisterende neurovegetatieve**" status is gebaseerd op de duur en wordt in de literatuur op verschillende manieren geïnterpreteerd. Men is het erover eens dat een identieke situatie gedurende 3 maanden wegens niet-traumatische letsels en gedurende 6 maanden tot een jaar wegens traumatische letsels overeenstemt met een persisterende vegetatieve status.

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.

MKG-codes (ICD – 9 – CM) =
780.01 (coma)
780.03 (persisterende vegetatieve status).

Codes RCM (ICD – 9 – CM) =
780.01 (coma)
780.03 (état persistant végétatif).

B. De patiënt in een minimaal responsieve status²

De **minimaal responsieve status** (MRS) verschilt van de vegetatieve status, omdat de patiënt zich in een bepaald opzicht van zichzelf en de omgeving bewust is. Soms is hij/zij in staat een gerichte beweging te maken of te reageren op bepaalde stimuli door te huilen of te lachen, met ja of nee via bewegingen of articulatie. De constante aanwezigheid van een van die tekens volstaat om de patiënt als MRS te categoriseren. De afhankelijkheid blijft totaal, met hersenschorsgebreken die niet kunnen worden onderzocht en verregaande sensorische en motorische gebreken.

NB: gezien de lage incidentie zouden de patiënten met het locked-in syndroom bij wijze van experiment kunnen worden opgenomen in een deskundig ziekenhuiscentrum. Er zal een specifieke evaluatie worden doorgevoerd door het deskundigenplatform

B. Le sujet en état pauci relationnel¹

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

² in het Engels 'mimimal conscious state'

¹ pour les Anglo-saxons, 'minimal conscious state'

BIJLAGE 2 / ANNEXE 2

Naam en adres van de deskundige ziekenhuiscentra's Nom et adresse des centres hospitaliers d'expertise	Aantal toegekende bedden Nombre de lits attribués
- Centre Hospitalier Universitaire Brugmann, Place Van Gehuchten 4, 1020 Bruxelles	4
- Centre de Traumatologie et de Réadaptation, Place Van Gehuchten 4, 1020 Bruxelles	4
- 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 Constatinople 5, 7000 Mons	5
- Les Cliniques de l'IPAL, Rue Montagne Ste Walburge 4b, 4000 Liège	5
- Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle, Rue Champs des Alouettes 70A, 4557 Fraiture	5
- Centre Neurologique William Lennox, Allée de Clerlande 6, 1340 Ottignies	6
- Heropbeuring vzw De Mick, Papestraat 30, 2930 Brasschaat	5
- UZ Gent, De Pintelaan 185, 9000 Gent	5
- AZ Salvator – St Ursula, Salvatorstraat 20, 3500 Hasselt	5
- UZ Leuven campus Pellenberg, Weligerveld 1, 3212 Pellenberg	5
- Ziekenhuis Inkendaal, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek	16
- H. Hartziekenhuis vzw, Wilgenstraat 2, 8800 Roeselare	5
- A.Z. Sint-Jan, Ruddershove 10, 8000 Brugge	5

BIJLAGE 3 / ANNEXE 3

Naam en adres van de geselecteerde RVT's Nom et adresse des MRS sélectionnées	Aantal toegekende bedden Nombre de lits attribués
- Centre de Réadaptation Heysel-G. Brugmann, Rue du Heysel 3, 1020 Bruxelles	5
- Residentie Ter Kameren, Terhulpssteenweg 169, 1170 Watermaal-Bosvoorde	5
- Senior's Flatel, Rue Colonel Bourg 74-78, 1030 Bruxelles	5
- Woon- en zorgcentrum Ter Kerselaere, Boonmarkt 27, 2220 Heist op den Berg	7
- RVT Lozanahof, Van Schoonbekerstraat 54, 2018 Antwerpen	5
- Woon- en zorgcentrum De Regenboog, Regenbooglaan 14, 2070 Zwijndrecht	8
- Woon- en zorgcentrum Den Olm, Schoolstraat 55, 2820 Bonheiden	5
- OCMW Genk – Rusthuis Heiderust, Weg naar As 58, 3600 Genk	5
- RVT Sint-Anna, Havenlaan 7, 3582 Koersel-Beringen	8
- Vzw Zorg-Saam Zusters Kindsheid Jesu – Woon- en zorgcentrum Sint-Elisabeth, Tieltesesteeweg 25, 9900 Eeklo	5
- Woon- en zorgcentrum H. Hart, Marlboroughlaan 3, 9700 Oudenaarde	5
- Woon- en zorgcentrum De Vliet, Koevliet 8, 9240 Zele	5
- RVT St. Bernardus vzw, Egenhovenstraat 22, 3060 Bertem	7
- Woon en Zorg H. Hart vzw, Budastraat 30, 8500 Kortrijk	5
- RVT Sint-Janshospitaal, Steenakker 30, 8940 Wervik	5
- RVT 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 Immaculee, 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
- MRS Le Mont Falise, Chaussée de Waremmes 139, 4500 Huy	5
- MRS Saint-Antoine, Rue de Mageroux 55, 6762 Saint-Mard	5
- Les Centres d'accueil de Bouge asbl, Rue Saint-Luc 10, 5004 Bouge	5
- Foyer Ste Anne, Rue du Belvédère 44, 5000 Namur	5
- CPAS De Wavre – MRPA/MRS La Closiere, Avenue Henri Lepage 7, 1300 Wavre	5
- Home Dejaifve, Rue Sainte Brigitte 43, 5070 Fosses-la-ville	5
- MRS St Gengoux, Rue de la Clinique 15, 6690 Vielsalm	5