

APPEL À CANDIDATURES - PROJETS
PILOTES
« SOINS TRANSMURAUX POUR
ENFANTS SOUFFRANT DE MALADIES
CHRONIQUES »

TABLE DES MATIÈRES

1.	INTRODUCTION ET CONTEXTE.....	3
2.	OBJECTIF ET TYPICITÉ DES PROJETS PILOTES	3
	2.1. OBJECTIF GÉNÉRAL	3
	2.2. OBJECTIF ET CARACTÉRISTIQUES DES PROJETS PILOTES	4
3.	GROUPE CIBLE DES PROJETS PILOTES, CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION	5
4.	CONDITIONS DE COLLABORATION MULTIDISCIPLINAIRE	6
5.	ORGANISATION DE LA CONTINUITÉ DES SOINS, DE LA PERMANENCE ET DU PARTAGE DE DONNÉES.....	7
6.	ÉVALUATION DES PROJETS	8
7.	SOUSSION D'UNE CANDIDATURE ET ÉTAPES DE LA SÉLECTION DES PROJETS PILOTES.....	10
8.	CADRE FINANCIER DES PROJETS PILOTES	11
	8.1 LE MODÈLE DE CALCUL.....	12
	8.2 MONTANT ANNUEL FORFAITAIRE PAR PATIENT INCLUS.....	13
	8.3 DÉPENSES DU MONTANT FORFAITAIRE ANNUEL PAR LES PARTENAIRES DU PROJET	13
	8.4 ATTRIBUTION DU MONTANT FORFAITAIRE.....	13
9.	ASPECTS JURIDIQUES.....	14
	9.1. CONVENTION DE PROJET.....	14
	9.2. CONVENTION B4.....	14
	9.3. STATUT DU PATIENT ET APPLICATION DES DROITS DU PATIENT	14
10.	PERSPECTIVES D'IMPLÉMENTATION À GRANDE ÉCHELLE.....	15
11.	ANNEXE.....	15

1. INTRODUCTION ET CONTEXTE

L'accord de gouvernement fédéral prévoit des mesures visant à éviter les séjours hospitaliers inutiles, associées à la mise en place de formes de soins alternatives et innovantes. Avec l'augmentation du nombre de patients atteints de maladies chroniques, des efforts doivent être faits pour assurer une bonne harmonisation et coordination entre les soins ambulatoires et les soins hospitaliers, et entre les hôpitaux eux-mêmes : les soins doivent être plus intégrés et les soins transmuraux doivent être encouragés.

Les maladies chroniques ont augmenté ces dernières années, y compris chez les enfants, et cette augmentation devrait se poursuivre dans les années à venir. Les données limitées disponibles montrent que 3,7 % (19 379) des enfants belges âgés de 0 à 19 ans vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques (Mutualités Libres, 2018). Les enfants atteints d'une maladie chronique ont presque 5 fois plus de risques d'être hospitalisés que leurs pairs sans maladie chronique (4,8 % - 23,7 %). Parmi ces enfants malades chroniques, près d'un sur quatre (23,7 %) a été admis à l'hôpital au moins une fois dans l'année (Mutualités libres, 2018). Dès lors, il va sans dire que les maladies chroniques ont un impact sur le fonctionnement quotidien et sur la qualité de vie de ces enfants.

Le rapport du KCE 190B (Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique : développement d'un *position paper*) et le rapport du KCE 358B (Organisation des soins hospitaliers pédiatriques en Belgique : situation actuelle et possibilités de réforme) indiquent que la meilleure façon de traiter les patients chroniques est d'offrir des soins de qualité, accessibles et fondés sur des données scientifiques probantes (*evidence-based*), en accordant l'attention nécessaire à *la responsabilisation des patients* (empowerment). Les rapports soulignent que ces soins sont mieux réalisés dans l'environnement le moins complexe possible qui soit approprié au point de vue clinique. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des bénéficiaires et de les aider à mieux fonctionner à la maison, à l'école/au travail et dans la communauté. Pour répondre à ces conditions, les projets pilotes « Soins transmuraux pour enfants souffrant de maladies chroniques » sont lancés.

2. OBJECTIF ET TYPICITÉ DES PROJETS PILOTES

2.1. OBJECTIF GÉNÉRAL

L'objectif est de mettre en place des projets pilotes « Soins transmuraux pour enfants souffrant de maladies chroniques » devant faire en sorte que les enfants malades chroniques puissent, autant que possible et si tel est le souhait, être soignés à domicile et nécessitent moins souvent une hospitalisation ou pour une durée plus courte. Cela suppose une collaboration multidisciplinaire entre prestataires de soins dans les 1^{re}, 2^e et 3^e lignes et une implication active de l'enfant et de son entourage. Il est important pour ces enfants de pouvoir autant que possible et de façon qualitative vivre leur vie quotidienne à la maison et dans le milieu scolaire.

- L'objectif du projet « Soins transmuraux pour enfants souffrant de maladies chroniques » est de fournir un nouveau cadre organisationnel et financier dans lequel les hôpitaux, en collaboration avec les acteurs de première ligne, peuvent adapter leurs soins extramuraux aux besoins de l'enfant. Cela permet aux hôpitaux de tester des projets innovants et axés sur la qualité dans un environnement considéré comme sûr pour les participants. L'objectif est

d'essayer ces nouvelles modalités à petite échelle d'abord, et de ne les implémenter à plus grande échelle qu'après une évaluation positive. Il est ainsi plus facile de contrôler et de corriger les effets secondaires défavorables et inattendus.

Les projets pilotes doivent reposer sur les principes suivants :

- Rendre les soins hospitaliers **plus efficaces** et améliorer la **qualité des soins**, la **satisfaction des patients** et des **dispensateurs de soins** grâce à des modèles d'organisation et de financement adaptés, axés non seulement sur les soins dispensés au sein des hôpitaux, mais également sur les soins extramuraux, en tenant compte de l'**accessibilité (équité)** des soins pour tous au sens large du terme.
- Veiller à ce que les professionnels des soins de santé soient en mesure d'effectuer leur travail de manière qualitative et **durable**.
- Le projet doit être **nouveau et innovant**.
- Le projet pilote **stimule la collaboration** entre les dispensateurs de soins et entre les 1^{re}, 2^e et 3^e lignes dans le but de relever le niveau des soins aux patients.

2.2. OBJECTIF ET CARACTÉRISTIQUES DES PROJETS PILOTES

Des projets pilotes « Soins transmuraux pour enfants souffrant de maladies chroniques » sont lancés sur la base des conclusions des études du KCE (cf. ci-dessus). Ces projets pilotes poursuivent les objectifs spécifiques suivants :

- Les projets pilotes entraînent une **réduction de la durée du séjour hospitalier** ou permettent d'**éviter des hospitalisations**, de façon à impacter moins profondément la vie sociale de l'enfant et de son entourage et d'amorcer une diminution du recours à des infrastructures hospitalières. Les soins doivent se déplacer vers le lieu de séjour du patient mineur d'âge.
- Les soins sont dispensés par une **équipe multidisciplinaire et font l'objet d'une coordination systématique**. Différents dispensateurs de soins et d'aide sont impliqués dans les soins (pédiatres, autres médecins spécialistes, médecins généralistes, praticiens de l'art infirmier, kinésithérapeutes, logopèdes, service social, psychologues cliniciens, pharmaciens, parents, aidants proches, etc.). Ils définissent les modalités nécessaires de collaboration et de coordination des soins (tant sur le plan organisationnel que financier).
- Il est procédé à l'établissement et au suivi d'un **plan stratégique de soins transmuraux fondé sur des données scientifiques** en accordant clairement une attention à la formation de tous les travailleurs de la santé (lancement d'une formation avant le début du projet) et à l'échange d'expertise grâce à un **dossier de patient informatisé**¹ partagé. Il est clairement défini dans ce plan quels sont les actes/actions pouvant être réalisés à domicile et quelles sont les formations à prévoir à cet effet pour les diverses personnes concernées (professionnels, parents, aidants proches).
- Le **patient mineur d'âge et ses parents/son tuteur sont des partenaires actifs** (« empowerment ») dans le processus décisionnel relatif au suivi du plan de traitement. L'abrègement ou l'évitement d'un séjour hospitalier doivent toujours être précédés d'une

¹ Le but n'est pas que les projets développent eux-mêmes des dossiers de patient informatisés, mais qu'ils les utilisent dans le cadre de services d'e-santé disponibles.

préparation approfondie accordant une attention particulière aux possibilités et au statut social de la famille/du tuteur.

- **Un monitoring des résultats** des soins est assuré au moyen d'**indicateurs préétablis**. Les résultats des soins sont surveillés au niveau du patient et suivis de la manière décrite plus loin dans le volet « évaluation ».
- Les aspects de **réglementations connexes** susceptibles d'empêcher le développement de modalités d'organisation et de financement créatives et innovantes doivent être signalés. Des propositions visant à éliminer les obstacles de ce genre sont à recommander. L'objectif est un environnement « faiblement réglementé » (où les soins dispensés dans le cadre du projet pilote sont autant que possible libérés de toute législation handicapante).
- Vers une **implémentation à plus grande échelle**. L'organisation modifiée des soins mise en œuvre par les projets doit également être applicable dans d'autres « contextes » (d'autres villes, d'autres régions). Les résultats des projets ayant obtenu une évaluation positive (après deux ans de fonctionnement) doivent permettre de développer un « trajet de soins » transmuraux pour les enfants malades chroniques, qui servira de base pour des modalités d'organisation et de financement adaptées pouvant ensuite être implémentées à grande échelle.
- Les projets pilotes dureront deux ans, dont 18 mois d'inclusion des patients.

3. GROUPE CIBLE DES PROJETS PILOTES, CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Le groupe cible du projet est celui des **enfants jusqu'à l'âge de 18 ans** qui, en raison d'une affection médicale, doivent être hospitalisés dans un hôpital participant au projet pilote et pour lesquels, grâce à ce projet pilote, l'admission peut être évitée ou écourtée par l'offre de soins transmuraux.

Dans un premier temps, le projet pilote s'adresse aux enfants atteints d'une **affection chronique qui, pour le traitement de cette maladie, doivent régulièrement être hospitalisés ou suivre des traitements fréquents** et ce, pour les soins suivants :

- Phase chronique : tous les soins entrant dans le tableau clinique chronique du patient et qui, grâce au projet pilote, peuvent être déplacés vers des soins à domicile.
- Phase aiguë : tous les traitements aigus dans le cadre de l'affection chronique qui nécessitent une hospitalisation et qui, grâce au projet pilote, peuvent (partiellement) être déplacés vers des soins à domicile.

Le projet pilote doit donner une définition concrète des critères d'**inclusion et d'arrêt**. Quels sont les critères minimaux pour entamer des soins transmuraux et quand ces soins commencent-ils ? Quels sont les instruments utilisés pour déterminer quels enfants/quelles familles peuvent être inclus(es) dans le projet pilote ? Qui est responsable de l'examen des critères d'inclusion et d'arrêt ? Ces critères d'inclusion peuvent être définis en fonction de divers paramètres :

- Critères médicaux : pathologie, état de santé général, etc.
- Critères sociaux : milieu social et familial, autonomie, etc.
- Autres : proximité géographique d'un hôpital, etc.

Le projet pilote définit également clairement les critères entraînant **l'exclusion** d'un patient des soins transmuraux, ainsi que les critères pris en considération pour mettre fin à la forme de soins transmuraux.

Cette procédure permettant de déterminer si les critères d'inclusion et d'arrêt sont remplis, doit être décrite avec précision et comprendre au minimum les éléments suivants :

- Les démarches entreprises vis-à-vis du patient et de son entourage (fourniture d'informations, screening, consentement, etc.).
- Les démarches relatives aux contacts et à l'échange d'informations avec les dispensateurs de soins transmuraux, le médecin généraliste du patient, etc.
- Les mentions spécifiques devant figurer dans le dossier du patient.
- Les aspects administratifs relatifs à l'identification des patients dans la forme de soins transmuraux et la durée de la forme de soins transmuraux, tant dans le cadre du projet qu'au niveau des organismes assureurs.
- Les accords en matière de délivrance des médicaments : en principe, la délivrance s'effectue via les officines publiques pour les patients qui ne sont pas traités à l'hôpital ; pour les médicaments non disponibles via les officines publiques, il est possible d'en prévoir la délivrance via l'officine hospitalière. À ce sujet, il est préférable de se concerter déjà avec l'AFMPS pendant la préparation du projet pilote, afin de vérifier si les dispositions nécessaires en la matière peuvent être prises dans le cadre réglementaire actuel.

L'ampleur du groupe cible qui selon toute attente sera concerné par le projet pilote est définie sur la base des critères d'inclusion et d'exclusion décrits ci-dessus.

La **quote-part personnelle que devra payer le patient** (le ticket modérateur) ne peut pas être supérieure, de par une participation au projet « Soins transmuraux pour enfants souffrant de maladies chroniques », à la quote-part personnelle que le patient devrait payer s'il suivait le traitement classique (voir point 8.1).

4. CONDITIONS DE COLLABORATION MULTIDISCIPLINAIRE

Il va sans dire que les chances de succès augmentent d'autant plus que les projets pilotes candidats peuvent compter sur un large soutien parmi différents types de dispensateurs de soins, ayant suffisamment d'impact sur le groupe de patients visé. La connaissance des méthodes de développement, d'implémentation et d'évaluation de trajets de soins parmi les partenaires du projet est un atout. Les projets pilotes doivent dès lors rassembler différents partenaires, et élaborer des accords de collaboration, également dans le cadre des soins de suivi.

Partenaires obligatoires :

- Pédiatres au sein de l'hôpital ;
- Médecins généralistes, le cas échéant via les cercles de médecins généralistes (le projet doit être activement diffusé auprès du cercle de médecins généralistes) ;
- Infirmiers/ères à domicile.

Partenaires facultatifs :

- Pédiatres
- D'autres professions paramédicales (kinésithérapeutes, logopèdes, diététiciens, ergothérapeutes, etc.) ;
- Équipe (hospitalière) spécialisée externe ;
- Fournisseurs de produits pharmaceutiques ;
- Pharmacie hospitalière et pharmacies ouvertes au public ;
- Fournisseurs de matériel/d'appareils médicaux ;
- Autres : télémédecine, télésurveillance, services sociaux, etc.

Une équipe multidisciplinaire est constituée, qui développe un plan de traitement conjoint. Le plan de traitement est adapté aux besoins du patient mineur d'âge et à la situation locale. Ce **plan de traitement** doit clairement définir les rôles et responsabilités de chaque partie impliquée dans le traitement, ainsi que ceux du patient mineur d'âge et de son entourage. Ce plan détermine, entre autres, qui coordonne les activités/responsabilités entre les différents services de santé et dispensateurs de soins, d'une part, et entre les services de santé et dispensateurs de soins et les services sociaux/de bien-être, d'autre part. Il détermine également quel médecin assure le suivi médical et quelles sont les responsabilités de chacun d'eux en ce qui concerne l'actualisation du dossier du patient mineur d'âge.

5. ORGANISATION DE LA CONTINUITÉ DES SOINS, DE LA PERMANENCE ET DU PARTAGE DE DONNÉES

Les projets pilotes doivent entreprendre les démarches et développer les protocoles nécessaires pour garantir des soins de qualité et sûrs.

- Un protocole clair doit être établi, précisant les **actes et soins** qui seront réalisés dans le cadre du projet auprès de l'enfant à son domicile. Ces actes/soins ne peuvent pas encore figurer à ce jour dans leur intégralité parmi les actes/soins accomplis par les équipes de soins à domicile et doivent faire en sorte d'éviter ou d'écourter une hospitalisation. Afin de tester le nouveau trajet de soins par rapport à l'ancien, les deux parcours de soins, contenant une vue d'ensemble de toutes les préoccupations (intra- et extramuros) à la fois du parcours de soins actuel et du nouveau parcours de soins dans le cadre du projet pilote, sont demandés à être élaborés côte à côte.
- Dans la définition de l'**offre de soins** (qui doit être basée sur des actes/soins) et de l'**épisode de soins**, il est indiqué comment les soins sont organisés, qui assume quelles tâches et comment la formation des personnes concernées (professionnels et non-professionnels) est garantie.
- Un coordinateur de soins doit être désigné au sein du projet qui veillera au suivi et à la cohérence du plan de soins. La coordination des soins ne doit pas nécessairement être assurée par la même personne pour tous les patients du projet. On peut, par exemple, désigner un coordinateur de soins en fonction du sous-groupe de patients qui suivent un trajet similaire dans les soins transmuraux dispensés. Le coordinateur de soins se distingue du **coordinateur de projet** (voir point 8.), dont les responsabilités se situent au niveau de la collaboration entre les partenaires du projet.
- Le patient mineur d'âge doit être suivi par un pédiatre associé à l'hôpital participant, qui est désigné dans le cadre du projet. Ce médecin est toujours le point de départ de la participation au

projet pilote et assumera la tâche administrative qui vise à « flagger » les patients. En outre, ce médecin est impliqué dans les soins et reste en contact avec le coordinateur de soins et le médecin traitant du patient.

- Pour chaque programme/prestation de soins transmuraux, un **plan d'urgence détaillé** doit être établi. Ce plan doit mentionner les rôles et responsabilités de chaque partie intervenante en cas d'urgence, avec une garantie de joignabilité 24h/24 et 7 jours/7.
- Pour les situations justifiant une (ré)admission du patient à l'hôpital, une **procédure de (ré)admission** doit être décrite, incluant un enregistrement des plaintes/symptômes et du traitement à l'hôpital : la (ré)admission est-elle liée à l'affection traitée dans le cadre de la forme de soins transmuraux ou est-elle en relation avec un autre problème ? Dans quel hôpital s'effectue la (ré)admission ? ...
- La proposition de projet explique comment la **transmission d'informations et de données** entre les acteurs concernés, en ce compris le patient et son entourage, sera réalisée. À cet égard, une attention est accordée au partage d'informations sensibles et aux règles du RGPD.
- Avant tout échange d'informations, le patient et ses parents/son tuteur doivent donner leur consentement. À cet effet, une **lettre d'information** est rédigée et un **consentement est donné** dont il ressort que
 - les soins transmuraux ne peuvent pas être imposés. Le patient mineur d'âge et ses parents/son tuteur conservent le droit de refuser dès le début ou ultérieurement la forme de soins transmuraux. Le patient mineur d'âge et ses parents/son tuteur ont à tout moment le droit de mettre fin à la forme de soins transmuraux.
 - Cela peut se faire sous la forme d'une déclaration comparable à la déclaration d'admission lors d'une hospitalisation classique ou de jour.
 - Le patient et/ou ses parents/son tuteur doivent également consentir dans cette déclaration à l'utilisation des données personnelles du patient pour le suivi du plan de soins et le suivi du MâF (le maximum à facturer), pour autant que nécessaire.
 - Les modalités financières du projet pilote sont discutées au préalable avec le patient et ses parents/tuteurs et incluses dans le consentement éclairé..
- Un protocole est rédigé décrivant comment il sera répondu dans le cadre des soins transmuraux aux **exigences de qualité** en matière de gestion des déchets, de sécurité, prévention et contrôle des infections, de gestion des médicaments, de traçabilité, d'enregistrement d'incidents et de quasi-incidents...
- Les critères d'inclusion et d'arrêt de la forme de soins transmuraux sont définis avec précision. Les éléments minimaux à cet effet sont décrits au point 3.
 - Qualité accrue, motivation par des valeurs (orientation résultats).

6. ÉVALUATION DES PROJETS

Les projets pilotes doivent **évaluer, de manière scientifique, à la fois l'efficacité et le processus d'implémentation** des soins transmuraux pour les enfants malades chroniques selon la perspective du patient et de l'aidant/des aidants proches, des dispensateurs de soins, de l'INAMI et des instances publiques, dans le but final de remettre un avis sur la faisabilité à grande échelle. L'évaluation des projets pilotes « Soins transmuraux pour enfants souffrant de maladies chroniques » se concentre sur

cinq résultats, appelés *quintuple aim* : amélioration des soins, amélioration de l'état de santé, création de davantage de « valeur », justice sociale et inclusion, et valeur ajoutée pour les professionnels.

À cet effet, les projets sont **accompagnés par un groupe d'experts de l'U(Z)Gent**, avec lequel le gouvernement a conclu un contrat en tant qu'équipe scientifique d'accompagnement des projets.

Les projets sélectionnés développent en **cocréation** avec le groupe d'experts scientifiques un **protocole d'implémentation et d'évaluation**. Le projet pilote désigne à cet effet une équipe d'évaluation qui réalise une autoévaluation, crée une base de données de projet et tient un journal de bord détaillé. Les experts scientifiques fournissent un set d'indicateurs. Il est procédé à une évaluation de la structure (à quoi ressemblent les interventions et quel est le contexte des interventions), du processus (comment se déroule l'intervention) et des résultats (quels sont les résultats).

Les **indicateurs de résultat** comprennent, entre autres, une évaluation :

- de la mesure dans laquelle le projet pilote présente une valeur ajoutée pour le patient (impact sur la santé, la vie sociale, la famille, la participation et l'autogestion, etc.) ;
- de la prévention des hospitalisations et des (ré)admissions évitées dans le cas de soins spécialisés complexes récurrents pour enfants ;
- de la mesure dans laquelle le patient et/ou ses parents/son tuteur sont associés à la décision sur les soins de l'enfant ;
- en termes d'économie de la santé (effets, coûts, économies, coût sociétal).
- Cette évaluation s'effectuera notamment au moyen de mesures, d'observations et d'analyses de dossiers.

Les **indicateurs de processus** comprennent, entre autres, une évaluation :

- de la valeur ajoutée ressentie pour l'enfant, la famille et l'entourage ;
- des expériences et compétences des professionnels de la santé et des aidants proches, avec p. ex. des plans de formation et des mécanismes d'évaluation ;
- de la collaboration multidisciplinaire et transmurale ;
- de la continuité des soins ;
- Le suivi financier ;
- Cette évaluation s'effectuera notamment au moyen d'entretiens de focus, d'observations et d'un enregistrement dans un journal de bord.

Les projets pilotes assument eux-mêmes la responsabilité d'accomplir la procédure d'approbation par le comité d'éthique médicale et d'obtenir cette approbation.

À cet effet, la proposition de projet comprend :

- une **ébauche d'indicateurs**, basés sur les objectifs du projet pilote, en fonction desquels le projet sera évalué après deux ans de fonctionnement ;
- un projet de « **mesure zéro** » avant le lancement du projet pilote ;
- une **volonté** de mettre en place ces processus d'évaluation et d'accomplir le processus d'approbation par le comité d'éthique médicale. Le groupe d'experts de l'U(Z)Gent assure l'accompagnement scientifique dans ce cadre.

7. SOUMISSION D'UNE CANDIDATURE ET ÉTAPES DE LA SÉLECTION DES PROJETS PILOTES

Les candidats intéressés seront invités à un moment d'information en ligne qui aura lieu **le jeudi 6 juillet 2023 de 17h à 18h30 (Informations générales) et le jeudi 31 août de 17h à 18h30 (Q&R)**. À cette occasion, les représentants du SPF Santé publique et les représentants du groupe d'experts de l'U(Z)Gent donneront des explications sur le projet pilote et une place sera laissée pour des questions/réponses.

Un projet au maximum pourra être sélectionné par réseau hospitalier. Tous les projets sont toujours menés en collaboration avec des groupes de dispensateurs de soins de première ligne. L'objectif est une collaboration entre praticiens de l'art infirmier, médecins généralistes, pédiatres, autres médecins spécialistes, hôpitaux, kinésithérapeutes, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologues, etc. L'implication des différents dispensateurs de soins et prestataires de services, dans le respect de l'expertise, des tâches et responsabilités de chacun, est d'une importance capitale.

Il est attendu des candidats intéressés qu'ils transmettent leur candidature par e-mail au plus tard le **vendredi 29 septembre 2023 à 12 heures** à propilo@health.fgov.be. Cet acte de candidature tient lieu de **déclaration d'intention** de participation aux projets pilotes.

Les projets introduits sont évalués sur la base d'une **série de critères de sélection** (voir annexe 1). Tous les projets sont évalués quant à leur recevabilité, leur innovation, leur faisabilité, leur efficacité et leur efficience.

Les projets introduits sont évalués par une **commission d'évaluation**. La commission d'évaluation est composée de deux groupes d'experts :

- Un groupe d'experts qui évalue tous les projets, en tenant compte des réglementations fédérale et régionale. Ce groupe d'experts est d'une composition uniforme pour tous les projets et comprend le SPF, l'AFMPS, l'INAMI et le KCE.
- Un groupe d'experts de l'U(Z)Gent qui évalue les projets quant au contenu des soins. Ce groupe est constitué d'experts en pédiatrie, en politique des soins de santé et d'experts en méthodologie.

La candidature se déroule en plusieurs **phases** :

1. Moments d'information en ligne avec explication du projet et possibilité de questions-réponses : jeudi **6 juillet 2023** de 17h00 à 18h30 et jeudi **31 août** de 17h00 à 18h30.
2. Acte de candidature pour le **29 septembre 2023** avec intention de participer aux projets pilotes.
3. Évaluation par la commission d'évaluation sur la base des critères de sélection
 - a. Les propositions de projet ne répondant pas aux critères de recevabilité (voir annexe 1) sont écartées dès cette phase.
 - b. Les soumissionnaires de propositions de projets qui présentent un potentiel seront invités à un moment d'accompagnement.
4. Moment d'accompagnement par le groupe d'experts de l'U(Z)Gent lors duquel un feed-back est donné pour parachever la candidature. Ces moments d'accompagnement sont organisés du **23 au 27 octobre 2023**.

5. Introduction des candidatures définitives pour le **10 novembre 2023** à 12 heures au plus tard, à l'adresse propilo@health.fgov.be. La proposition corrigée est soumise à une évaluation finale.
 - a. Les propositions de projet doivent obtenir un score favorable sur au moins 75 % des critères de sélection.
 - b. Les propositions de projet les mieux classées seront retenues, sachant que **maximum 7 projets pilotes** peuvent être financés et accompagnés.
6. La sélection définitive des propositions de projet est prévue le **24 novembre 2023**.

8. CADRE FINANCIER DES PROJETS PILOTES

Le point de départ des projets pilotes est d'explorer des modalités organisationnelles et financières alternatives pour les soins qui permettent une utilisation plus réfléchie des budgets disponibles, et ce au regard des objectifs du *quintuple aim*.

Les candidats sont invités à remplir un **modèle de calcul**, qui fait partie intégrante de la candidature. Le modèle de calcul est joint à l'appel (voir annexe 2a), ainsi qu'une note d'accompagnement : manuel d'utilisation du modèle de calcul, qui explique plus en détail comment remplir le modèle de calcul (voir annexe 2b).

En termes financiers, les **principes** suivants sont retenus :

- Les candidats doivent fournir, par le biais du modèle de calcul, un aperçu concret des ressources dépensées dans la situation **actuelle** pour couvrir les **soins hospitaliers** de l'enfant et les ressources qui seront nécessaires pour couvrir leur proposition de parcours **de soins alternatif**.
- Les projets retenus bénéficieront d'une "garantie budgétaire" : les projets sélectionnés auront la garantie que les ressources économisées grâce à la réduction des services fournis à l'hôpital seront disponibles pour couvrir le coût des services supplémentaires dans le milieu familial ; cette garantie prendra la forme d'un "**montant annuel forfaitaire**" par enfant.
- En principe, le coût total du parcours de soins alternatif proposé ne doit pas dépasser le coût total du parcours de soins actuel ; **si le parcours de soins alternatif entraîne des coûts plus élevés que le coût total actuel des soins**, ces coûts supplémentaires doivent être clairement justifiés par une valeur ajoutée du parcours de soins alternatif en termes de qualité des soins ou de qualité de vie pour le patient (principe du *quintuple aim*).

Remarque : afin d'assurer un équilibre entre les projets, certains montants forfaitaires différents par hôpital seront valorisés en moyenne sur l'ensemble des hôpitaux impliqués. Ces coûts sont actuellement déjà introduits dans le modèle de calcul et ce sur base du percentile P75 actuel pour tous les hôpitaux disposant de lits E. Lorsque les projets sélectionnés seront connus, ces montants seront affinés et calculés sur la base des montants moyens (P75) pour l'ensemble des hôpitaux participant aux projets pilotes.

Ceci concerne les montants forfaitaires suivants :

- frais d'hospitalisation : forfait par jour et forfait par admission
- forfaits de biologie clinique (591080)

- forfaits d'imagerie médicale par admission
- forfait médicaments par jour
- maxiforfait
- ...

Afin de soutenir les projets pilotes pour la **coordination du projet**, un budget forfaitaire supplémentaire de 40 000 euros maximum par an et par projet est alloué pendant la durée du projet pilote (maximum 2 ans). Ce budget devrait permettre l'embauche ou le détachement à temps partiel d'un membre du personnel supplémentaire pour la coordination du projet et le suivi et l'évaluation du projet pendant sa durée. Ce montant sera également utilisé pour d'éventuelles formations et communications/consultations autour du projet avec tous les partenaires.

Pour éviter que la participation au projet pilote n'ait un impact négatif sur **le financement futur des hôpitaux** (par une diminution de l'activité hospitalière justifiée), un mécanisme de "neutralisation" est appliqué. La diminution des journées d'hospitalisation justifiées sera compensée par la prise en compte d'une durée moyenne théorique de séjour (basée sur la moyenne nationale des séjours en lits E) lors du calcul des futurs BFM.

8.1 LE MODÈLE DE CALCUL

- Le modèle de calcul complet doit, dans sa première partie (F1 du modèle de calcul), donner une image correcte et fidèle des coûts hospitaliers actuels basée sur la facturation hospitalière par an de tous les patients du groupe cible, à partir de laquelle la moyenne par patient sera calculée. Le modèle de calcul doit inclure les montants réels facturés en 2022 (**en utilisant les factures réelles**) pour les soins hospitaliers de ces patients, ainsi que le nombre de patients concernés en 2022.
- Le modèle de calcul complété doit inclure, dans une deuxième section (F2 dans le modèle de calcul), une description précise **des coûts attendus des soins alternatifs** proposés par le projet : les coûts des soins qui continueront à être fournis à l'hôpital et les coûts des services qui seront fournis au domicile du patient en remplacement d'au moins une partie des soins hospitaliers actuels. On y distingue :
 - Les soins à domicile correspondant à des codes de la nomenclature existante, qui seront facturés via le circuit régulier par le projet.
 - Les "nouveaux" services qui ne sont pas couverts par la nomenclature actuelle.
- **Aucun coût** ne peut être facturé **au patient** pour ces "nouveaux services", mais ces services seront pris en charge intégralement par le projet pendant la phase du projet pilote.
- Le modèle de calcul doit être élaboré **en concertation avec tous les partenaires du projet**.
- Le projet doit garantir que **les coûts facturés au patient n'augmentent pas**. S'il apparaît que la charge financière pour le patient augmenterait dans le cadre du projet pilote, en raison de l'application des règles de ticket modérateur applicables aux services offerts à domicile (correspondant à un code de nomenclature), le projet doit couvrir ces coûts supplémentaires. Le montant correspondant peut alors être inclus dans le modèle de calcul en tant que "coûts supportés par le projet".

8.2 MONTANT ANNUEL FORFAITAIRE PAR PATIENT INCLUS

Sur la base des principes retenus, les partenaires du projet sont assurés de recevoir le montant annuel forfaitaire convenu par enfant et par an, au prorata du nombre de mois de participation de l'enfant au projet. La participation d'un enfant au projet devra être enregistrée dans les factures de l'hôpital sur la base d'un pseudocode (valeur zéro).

Le montant annuel forfaitaire associé au projet sera calculé sur la base de :

- la différence entre les coûts supportés par les organismes assureurs dans les deux situations (avant et pendant le projet pilote). Toutes les prestations et tous les frais du modèle de calcul sont pris en compte aux tarifs INAMI (= montants conventionnels) s'il s'agit d'une prestation connue de l'INAMI.
- Les coûts non-tarifables du projet, car non prévus par la nomenclature ou interventions actuellement non-remboursables.

Pour le calcul du montant forfaitaire annuel, il n'est pas tenu compte de la facturation éventuelle de suppléments et de divers coûts non remboursables dans certains hôpitaux. Par conséquent, ces coûts ne sont pas demandés dans le modèle de calcul. Lorsque de nouveaux accords de coopération sont conclus dans le cadre du projet pilote avec des services qui n'existent pas aujourd'hui, un montant raisonnable leur est attribué. Cela se fait toujours par analogie avec les tarifs conventionnels et sans ticket modérateur.

8.3 DÉPENSES DU MONTANT FORFAITAIRE ANNUEL PAR LES PARTENAIRES DU PROJET

Le montant forfaitaire annuel par patient est obligatoirement destiné à couvrir :

- le financement des "nouvelles" prestations (non couvertes par la nomenclature actuelle).
- d'autres coûts liés aux patients et qui sont à charge du projet (pas pour la coordination du projet, la formation du personnel...), y compris l'intervention éventuelle du projet pour compenser une augmentation des tickets modérateurs à charge du patient.

Les partenaires du projet peuvent en principe soumettre un projet dont le coût dépasse le coût des soins hospitaliers actuels. Toutefois, ces candidats devront justifier dans leur dossier la valeur ajoutée (sociale, pour le patient, qualité des soins) de leur projet. Ce n'est que si la motivation est suffisante qu'il pourra être décidé d'octroyer aux partenaires du projet un montant forfaitaire annuel permettant le remboursement du surcoût.

8.4 ATTRIBUTION DU MONTANT FORFAITAIRE

Avance

Les projets sélectionnés recevront une avance pour le nombre estimé de patients dans le projet pilote via la sous-partie B4 dans le BFM de l'hôpital participant (coordinateur). A cet effet, le montant forfaitaire annuel alloué par patient sera multiplié par le nombre de patients prévu. Ces avances

s'élèveront à un maximum de 50 % du montant forfaitaire annuel total, avec un maximum de 200 000 euros par an et par projet.

Règlement

Le montant final accordé par projet est calculé sur la base du nombre de patients effectivement inclus dans le projet pilote et qui ont bénéficié du parcours de soins alternatif proposé par le projet pilote, au prorata du nombre de mois pendant lesquels ils ont participé au parcours de soins alternatif. Pour chaque mois de participation au projet pilote, un montant égal à 1/12e du montant annuel forfaitaire sera attribué.

Lors du décompte final, toutes les avances déjà perçues par le projet sont déduites du montant final.

9. ASPECTS JURIDIQUES

9.1. CONVENTION DE PROJET

Tous les partenaires du projet contractent leurs engagements mutuels dans une convention de projet qu'ils signent. Cette convention de projet comprend au minimum :

- la gouvernance ou les modalités de gestion du projet ;
- les responsabilités des différents partenaires ;
- les modalités pour l'échange mutuel de données ;
- les critères d'admission et de sortie des patients ;
- l'organisation du traitement en cas d'urgence.

Cette convention de projet règle également les modalités selon lesquelles le montant forfaitaire annuel accordé au projet ou le montant à récupérer par les partenaires du projet sont réinvestis dans les soins.

9.2. CONVENTION B4

Un contrat est conclu pour les projets retenus entre le ministre des Affaires sociales et de la Santé publique et un hôpital coordinateur participant. Il s'agit d'une convention fixant les engagements des partenaires du projet, le groupe cible, le montant du financement garanti par patient traité dans le cadre des soins transmuraux, les soins extrahospitaliers couverts par le projet, les moyens « économisés » escomptés, le financement du budget de coordination (forfait de maximum 40 000 euros par an) et les modalités pour l'évaluation des projets pendant la durée de ceux-ci.

9.3. STATUT DU PATIENT ET APPLICATION DES DROITS DU PATIENT

Le patient a le statut de patient ambulatoire, sauf en cas d'hospitalisation classique. Ceci a un impact sur la réglementation et la tarification applicables, notamment pour la délivrance et la facturation des médicaments.

Il sera toutefois veillé à ce que les coûts pour le patient n'augmentent pas en comparaison avec les coûts dans l'organisation actuelle. Des dispositions spécifiques peuvent être précisées dans la convention B4 conclue avec le ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.

Tant en ce qui concerne les soins que l'implémentation et l'évaluation du projet, le projet doit par ailleurs respecter toutes les dispositions relatives aux droits du patient et à la protection de la vie privée et des données à caractère personnel. Avant tout échange de données entre les dispensateurs de soins intervenant auprès du patient, il sera vérifié si le patient et les parents/le tuteur ont donné leur consentement. De même, l'utilisation de systèmes électroniques pour le suivi ou la surveillance des patients devra s'accompagner de dispositions en matière de sécurité de l'information et de protection de la vie privée.

10. PERSPECTIVES D'IMPLÉMENTATION À GRANDE ÉCHELLE

Si le projet parvient à démontrer au cours de la période pilote qu'il atteint le *quintuple aim* et est réalisable dans tous ses aspects, il pourrait éventuellement être implémenté à plus grande échelle. La perspective d'une implémentation à grande échelle doit être commentée déjà dans l'acte de candidature, sur la base de données probantes, de la fréquence des traitements et des taux de prévalence des affections traitées. À cet effet, il est procédé à une estimation du volume potentiel sur base nationale, ainsi qu'à une mesure des conséquences pour l'activité des hôpitaux (en tenant compte de la répartition des cas dans le secteur, par exemple limitation du nombre de lits, fermeture d'unités de soins, etc.).

La proposition de projet contient une réflexion sur l'impact potentiel du mode de financement sur la dispensation des soins. Il est également discuté de l'impact possible sur l'activité des établissements de soins et dispensateurs de soins concernés. L'accent y est mis sur les points suivants :

- Efficience accrue ;
- Transparence accrue ;
- Moins grande dépendance à la prestation ;
- Complexité et charge d'administration/d'enregistrement réduites ;

11. ANNEXE

Annexe 1	Critères de sélection pour les projets pilotes "Soins transmuraux pour enfants souffrant de maladies chroniques" candidats
Annexe 2a	Le modèle de calcul financier
Annexe 2b	Manuel du modèle de calcul financier
Annexe 3	Template de dossier de candidature
Annexe 5	Liste de contrôle pour les partenaires