

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2007-2008

19 JUNI 2008

Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, met het oog op de erkenning en financiering van palliatieve thuiszorgequipes voor kinderen

(Ingediend door de dames Myriam Vanlerberghe en Marleen Temmerman)

TOELICHTING

Situering

Binnen het geheel van de palliatieve zorg is er nood aan een specifieke pediatrische zorgaanpak. Dit wordt onder meer verantwoord door de nood aan een structurele link met de pediatrie, de bijzondere psychosociale en medisch-verpleegkundige kenmerken van palliatieve pediatrie en de bijzondere expertise die gevergd is. Men moet ook rekening houden met het gegeven dat het gaat over een kleine populatie van terminale zieke kinderen waardoor de ervaringsdeskundigheid van de algemene palliatieve netwerken en de zorgverleners onvermijdelijk steeds beperkt zal blijven. Een relatief groot aandeel van deze groep is slachtoffer van zeldzame aandoeningen die best begeleid worden in universitaire centra, met de hulp van ervaren artsen-specialisten. Daardoor is pediatriesch-palliatieve zorg meer dan de gemiddelde palliatieve hulp sterk verweven met zowel gespecialiseerde ziekenhuiszorg als thuiszorg.

De *European Association for Palliative Care* (EAPC) ondersteunt de doelstelling van de uitbouw van PPC (*pediatric palliative care*), dit is palliatieve

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2007-2008

19 JUIN 2008

Proposition de loi modifiant la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, en vue de l'agrément et du financement des équipes de soins palliatifs à domicile pour enfants

(Déposée par Mmes Myriam Vanlerberghe et Marleen Temmerman)

DÉVELOPPEMENTS

Contexte

Dans le domaine global des soins palliatifs, le besoin se fait sentir de prévoir une approche spécifique pour les soins pédiatriques. Ce besoin se justifie notamment par la nécessité de créer un lien structurel avec la pédiatrie, avec les volets psychosocial et médico-infirmier qui font la spécificité de la pédiatrie palliative, et avec l'expertise particulière requise. Il faut également tenir compte du fait que l'expertise des réseaux palliatifs généraux et des dispensateurs de soins en matière de soins palliatifs pédiatriques restera toujours limitée — c'est inévitable — car ce type de soins concerne une population restreinte d'enfants en phase terminale. Ce groupe se compose pour une part relativement importante de patients souffrant d'affections rares, que l'on traite de préférence dans des centres universitaires avec l'aide de médecins spécialistes expérimentés. Par conséquent, les soins palliatifs pédiatriques nécessitent, plus encore que les soins palliatifs généraux, des soins spécialisés tant en milieu hospitalier qu'à domicile.

L'*European Association for Palliative Care* (EAPC) soutient le projet de développer les PPC (*pediatric palliative care*), c'est-à-dire les soins palliatifs destinés

zorg toegespitst op kinderen. Zij richtte daarvoor een specifieke task force op in 2006, die een reeks standaarden uitbracht voor PPC in 2007.

Historiek en huidige toestand

Het eerste initiatief van thuiszorg voor jonge kankerpatiënten werd genomen door een team van het UZ Gent. Reeds in de jaren 1980 werden kinderen thuis verzorgd maar dan met vrijwilligers. KOESTER kreeg zijn eerste financiële steun van «Kom op tegen Kanker» in 1989.

Het thuiszorgproject voor jonge kankerpatiënten van het UZ Leuven startte in het Kinderziekenhuis Gasthuisberg in 1990. Aanvankelijk richtte het project zich ook uitsluitend op kinderen met kanker. Na enkele jaren is de palliatieve zorgverlening opengesteld voor alle patiëntjes ongeacht hun aandoening. Het project is specifiek in de palliatieve zorg omdat het zich enkel tot kinderen richt en vanuit het ziekenhuis werkt. Het pediatisch-palliatief interuniversitair liaison-netwerk in Brussel en Luik is opgericht in 2002. In Brussel is er eveneens het beperktere project «Thuiszorg kankerpatiëntjes UZ-VUBrussel».

De doelgroep van deze equipes bestaat voornamelijk uit kankerpatiëntjes maar er behoren ook kinderen toe met chronische verergerende ongeneeslijke aandoeningen, onder meer bepaalde spierziekten (bijvoorbeeld ziekte van Duchenne). De teams van Leuven en Gent nemen de liaison in het ziekenhuis op zich, begeleiden zorgverleners, patiëntjes en ouders thuis in de palliatieve en post-palliatieve fase en zorgen voor de verstrekking en uitlening van specifieke verzorgingsmiddelen die niet voorradig zijn in de apotheek of de uitleendienst van het ziekenfonds (speciale decubitusmatras voor kinderen (aankoopprijs 5 000 euro), uitrusting pijnpomp, beademingsmiddelen, enzovoort). De equipes kunnen goede resultaten voorleggen: drie op vier terminaal zieke kinderen die door de Leuvense en Gentse ploeg begeleid worden, sterven thuis in plaats van in het ziekenhuis.

Op het ogenblik ligt België met zijn aanbod van palliatieve zorg voor kinderen vóór op de andere lidstaten, enkel in Duitsland en Frankrijk bestaat er een enkel gelijkaardig initiatief. Zo sterven bijvoorbeeld in Nederland, waar de thuiszorgequipes niet bestaan, de meeste terminaal zieke kinderen in het ziekenhuis. De Belgische teams begeleiden overigens ook kinderen die in de grensstreek van de ons omringende landen wonen.

Alhoewel deze initiatieven in Gent en Leuven reeds bestonden vóór de uitbouw van de «algemene»

aux enfants. Elle a créé à cet effet un groupe de travail spécifique en 2006, qui a fixé une série de normes pour les PPC en 2007.

Historique et situation actuelle

La première initiative de soins à domicile pour les jeunes patients cancéreux est l'œuvre d'une équipe de l'UZ Gent. Des enfants étaient déjà soignés à domicile depuis les années 80, mais par des bénévoles. C'est en 1989 que l'initiative KOESTER obtint son premier soutien financier grâce à l'action *Kom op tegen Kanker*.

Le projet de soins à domicile pour les jeunes patients cancéreux de l'UZ Leuven a été lancé en 1990 à l'hôpital des enfants de Gasthuisberg. À l'origine, le projet s'adressait aussi uniquement aux enfants atteints du cancer. Après quelques années, les soins palliatifs sont devenus accessibles à tous les jeunes patients, quelle que soit leur affection. Il s'agit d'un projet spécifique dans le domaine des soins palliatifs, étant donné qu'il est destiné exclusivement aux enfants et qu'il est piloté par l'hôpital. Citons également le réseau de liaison interuniversitaire de soins palliatifs pédiatriques créé en 2002 à Bruxelles et à Liège. À Bruxelles, il existe aussi un projet de moins grande envergure qui concerne les soins à domicile pour les jeunes patients cancéreux de l'UZ-VUB.

Le groupe-cible de ces équipes se compose principalement de jeunes patients cancéreux, mais aussi d'enfants atteints de maladies chroniques évolutives incurables, notamment certaines myopathies (par exemple, la maladie de Duchenne). Les équipes de Louvain et de Gand assurent la liaison au sein de l'hôpital, accompagnent les dispensateurs de soins, les jeunes patients et les parents à domicile durant les phases palliative et post-palliative, et se chargent de fournir et de prêter du matériel de soins non disponible en pharmacie ou au service de prêt de la mutuelle (matelas anti-escarres spéciaux pour enfants (vendus au prix de 5 000 euros), installation de pompe à morphine, respirateurs, etc.). Les équipes obtiennent de bons résultats: trois enfants en phase terminale sur quatre qui sont accompagnés par l'équipe louvaniste ou gantoise, meurent chez eux plutôt qu'à l'hôpital.

Actuellement, la Belgique est en avance sur les autres États membres pour ce qui est de l'offre de soins palliatifs pour enfants. Seules l'Allemagne et la France connaissent des initiatives comparables. Aux Pays-Bas par exemple, où il n'y a pas d'équipes de soins à domicile, la plupart des enfants en phase terminale meurent à l'hôpital. Les équipes belges prennent d'ailleurs aussi en charge des enfants des pays voisins qui habitent dans la zone frontalière.

Même si ces initiatives à Gand et à Louvain existaient déjà avant la mise en place des équipes de

palliatieve thuiszorgequipes op gang kwam, zijn ze, in tegenstelling tot deze laatste, nooit voor structurele steun van de overheid in aanmerking gekomen. Hoewel zij een onvervangbare brugfunctie vervullen, bestaan ze alleen maar bij de gratie van steun van de *VZW Kinderkankerfonds* (KOESTER) en van de *Vlaamse Liga tegen Kanker* en andere goede doelen. Zo ontvangen beide teams 125 000 euro per jaar van de Vlaamse Liga (gefinancierd met onder andere de opbrengsten van *Kom op tegen kanker*). Verder hebben deze equipes hun voortbestaan te danken aan het feit dat zij voor een deel kunnen steunen op de infrastructuur en diensten van de universitaire ziekenhuizen waar ze ontstaan zijn.

In reactie op de resolutie van 10 maart 2005 betreffende «de ondersteuning van de zorg bij kinderen met kanker die thuis verblijven door liaison-equipes» heeft de vorige regering beslist de pediatriesch-palliatieve equipes een beperkte projectsubsidie toe te kennen in de periodes 2005-2006 en 2006-2007, via onderdeel B4 van de ziekenhuisfinanciering. Zeven multidisciplinaire «verbindingsteams» (4 Nederlandstalige en 3 Franstalige) genoten tussen 2004 en 2007 deze projectsubsidie van de FOD Volksgezondheid voor de financiering van deze «voortgezette zorgen» voor kinderen die zich in een fase van palliatieve zorg bevinden. Langs Vlaamse kant kregen vier ziekenhuizen het bedrag van 47 000 euro per jaar. Op een mondelinge vraag van mevrouw Myriam Vanlerberghe antwoordde minister Laurette Onkelinx op 10 april 2008 dat ook voor 2008 de projectsubsidie voor de bestaande projecten voor hetzelfde bedrag werd verlengd. De contracten hiervoor zijn al ondertekend. Het gaat over een totaalbedrag van 360 000 euro, verdeeld over zeven ziekenhuizen.

Eén van de actiepunten van het Nationaal Kankerplan (initiatief 23) betreft de structurele financiering van de keten van pediatrische zorgen «Voortgezette Zorg Kinderen». Het omvat het structureel financieren van een interuniversitair verbindingsteam, bestaande uit minstens drie verpleegkundigen en, in functie van de behoeften, uit vertegenwoordigers van de pediatrie, psychologie, kinesitherapie en een secretariaat. Het interuniversitair verbindingsteam heeft als opdracht zich bezig te houden met de terugkeer naar huis en het verdere verblijf daar van de patiënten tussen 0 en 18 jaar, die getroffen zijn door ziekten waarvoor de prognoses terughoudend zijn en die meestal fataal zijn (alle ziekten en leefomgevingen zonder onderscheid). Het verbindingsteam staat voor de link tussen het ziekenhuis en het thuisfront en staat tevens garant voor het voortzetten van de zorgen en voor de globale opvang thuis van het ernstig zieke kind. In het plan wordt voorgesteld de jaarlijkse subsidie van deze zeven teams te verdubbelen zodat ze hun activiteiten kunnen uitbreiden.

soins palliatifs «généraux» à domicile, elles n'ont jamais bénéficié d'aucune aide structurelle de la part des pouvoirs publics, contrairement aux équipes en question. Bien qu'elles remplissent une fonction de liaison irremplaçable, elles ne doivent leur existence qu'au seul soutien de l'ASBL *Kinderkankerfonds* (KOESTER), de la *Vlaamse Liga tegen Kanker* et d'autres œuvres de bienfaisance. La *Vlaamse Liga* (financée notamment par les recettes de l'action *Kom op tegen kanker*) fait ainsi un don de 125 000 euros par an aux deux équipes. En outre, ces équipes doivent leur survie au fait qu'elles peuvent en partie utiliser l'infrastructure et les services des hôpitaux universitaires dans le giron desquels elles ont été créées.

En réaction à la résolution du 10 mars 2005 relative au soutien, par des équipes de liaison, de la prise en charge des enfants cancéreux séjournant à domicile, le gouvernement précédent a décidé d'octroyer aux équipes de soins palliatifs pédiatriques une subvention de projet d'un montant limité pour les périodes 2005-2006 et 2006-2007, via la sous-partie B4 du financement des hôpitaux. Sept «équipes de liaison» multidisciplinaires (4 néerlandophones et 3 francophones) ont ainsi bénéficié, entre 2004 et 2007, de cette subvention de projet attribuée par le SPF Santé publique, en vue du financement des «soins continus» pour enfants en phase de soins palliatifs. Dans la partie néerlandophone du pays, quatre hôpitaux ont reçu une subvention de 47 000 euros par an. Dans sa réponse à une question orale posée par Myriam Vanlerberghe, la ministre Laurette Onkelinx a déclaré le 10 avril 2008 que les subventions relatives aux projets avaient été prolongées en 2008 pour les projets existants et que les montants restaient inchangés. Les contrats à cet effet ont déjà été signés. Il est question d'un montant total de 360 000 euros, réparti sur sept hôpitaux.

L'un des points d'action du Plan National Cancer (initiative n° 23) concerne le financement structurel des filières de soins pédiatriques «soins continus enfants». Il s'agit du financement structurel d'une équipe de liaison interuniversitaire composée d'au moins trois infirmiers, et, en fonction des besoins, d'activités de pédiatre, de psychologue et de kinésithérapeute, et de secrétariat. L'équipe de liaison interuniversitaire a pour mission de s'occuper du retour et du maintien à domicile de patients atteints de maladies à pronostic réservé et le plus souvent fatal (toutes maladies et lieux de vie confondus), âgés de 0 à 18 ans. L'équipe de liaison incarne le lien entre l'hôpital et le domicile et est garante de la continuité des soins et de la prise en charge globale de l'enfant gravement malade à domicile. Le plan propose de doubler la subvention annuelle accordée à ces sept équipes afin de renforcer leur capacité d'action.

Dit wetsvoorstel heeft tot doel het voornemen van de minister te ondersteunen en op korte termijn in een concreet initiatief om te zetten.

Maatregelen

Het is erg belangrijk dat mits goede afspraken met de andere palliatieve diensten de pediatriesch-palliatieve thuiszorgequipes in ons land structureel erkend en gesubsidieerd kunnen worden in het kader van de palliatieve zorg. Men heeft daarmee al veel te lang gewacht. Deze waardevolle initiatieven zijn te belangrijk om verloren te gaan.

Een financiering *a rato* van het aantal patiënten naar analogie met de multidisciplinaire palliatieve equipes is minder aangewezen omdat er bij pediatriesch-palliatieve zorg grotere verschillen zijn per begeleiding op het vlak van duur, intensiteit en verplaatsingsinspanningen (groter territorium). Daarom wordt er geopteerd voor een enveloppefinanciering via conventies met het RIZIV.

De conventies worden als beleidsmaatregel ingeschreven in de gecoördineerde ZIV-wet van 14 juli 1994. De regeling van de conventies is gelijklopend met de regeling voor de palliatieve multidisciplinaire begeleidingsequipes. Voor de erkenning worden een aantal minimale voorwaarden opgelegd inzake onder meer de samenwerking met de palliatieve zorgnetwerken en de ziekenhuizen, de activiteiten ten aanzien van de eerstelijns hulpverlening en de patiënt en familie, de permanentie en de rapportering aan de overheid.

Het doel is de centra met een uitgebouwde werking en voldoende expertise structureel te ondersteunen, terwijl nu de projectsubsidie over meerdere ziekenhuizen verdeeld wordt, ongeacht de werking.

Besluit

Ons land beschikt met de pediatriesch-palliatieve thuiszorgequipes over een meerwaarde in de palliatieve zorg die zeker niet verloren mag gaan. Daarom wordt hier voorgesteld de bestaande projectsubsidie voor deze initiatieven vanaf 2009 in te ruilen voor een structurele erkenning en financiering aan de hand van conventies van het RIZIV met de equipes.

Het is zeker niet de bedoeling dat elk kinderoncologisch centrum in ons land een pediatriesch-palliatief team ter beschikking krijgt. Er zijn momenteel acht ziekenhuizen in Vlaanderen, Wallonië en Brussel met

La présente proposition de loi vise à soutenir le projet de la ministre et à le transformer en initiative concrète à court terme.

Mesures

Il est capital que passer des bons accords avec les autres services palliatifs afin que dans notre pays, les équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile puissent être agréées et subventionnées structurellement dans le cadre des soins palliatifs. On n'a que trop attendu et ces initiatives de qualité sont trop importantes pour être abandonnées.

Un financement proportionnel au nombre de patients, par analogie au financement des équipes palliatives multidisciplinaires, est moins indiqué pour les soins palliatifs pédiatriques en raison des plus grandes disparités dans l'accompagnement au niveau de la durée, de l'intensité et des déplacements (du fait du rayon d'action plus grand). Il est donc proposé de prévoir un financement par enveloppe, par le biais de conventions conclues avec l'INAMI.

Les conventions sont inscrites en tant que mesure politique dans la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994. Le régime de ces conventions est identique au régime appliqué aux équipes d'accompagnement multidisciplinaires en matière de soins palliatifs. L'agrément est soumis à une série de conditions minimales qui concernent notamment la collaboration avec les réseaux de soins palliatifs et les hôpitaux, les activités relatives à l'aide de première ligne, au patient et à la famille, ainsi que la permanence du service et l'obligation de faire rapport aux autorités.

Le but est d'apporter une aide structurelle aux centres qui ont des activités étendues et une expertise suffisante. Aujourd'hui, en revanche, la subvention de projet est répartie entre plusieurs hôpitaux, indépendamment de leurs activités.

Conclusion

Grâce aux équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile, notre pays possède dans le domaine des soins palliatifs une plus-value qu'il ne faut certainement pas laisser se perdre. C'est pourquoi la présente proposition vise à remplacer, à partir de 2009, le système existant de subvention de projet octroyée à ces initiatives par un agrément et un financement structurels au travers de conventions conclues entre l'INAMI et les équipes.

Le but n'est absolument pas que tous les centres d'oncologie pédiatrique de notre pays soient dotés d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques. Il y a actuellement huit hôpitaux en Flandre, en Wallonie et

kinderoncologische bedden. In Nederland is dit aantal beperkt tot zes centra. Per team moet gerekend worden op een jaarbudget van 250 000 tot 300 000 euro. Ziekenhuizen zonder pediatriesch-palliatieve thuiszorg-equipe moeten kunnen beschikken over een support-verpleegkundige die de samenwerking met een erkende equipe bewaakt.

Myriam VANLERBERGHE.
Marleen TEMMERMAN.

*
* *

WETSVOORSTEL

Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

Art. 2

Artikel 22, 6^oter, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994 en ingevoegd bij de wet van 22 februari 1998, wordt vervangen als volgt :

«6^oter sluit op voorstel van het College van geneesheren-directeurs met de in artikel 34, 21^o, bedoelde multidisciplinaire begeleidingsequipes en de in artikel 34, 21^obis, bedoelde pediatriesch-palliatieve thuiszorgsequipes de overeenkomsten bedoeld in artikel 23, § 3bis;».

Art. 3

In artikel 23, § 3bis, van dezelfde wet, ingevoegd bij dezelfde wet, worden tussen de woorden «bedoeld in artikel 34, 21^o,» en het woord «ontwerpen» de woorden «en de pediatriesch-palliatieve thuiszorgsequipes, bedoeld in artikel 34, 21^obis,»ingevoegd.

Art. 4

In artikel 34 van dezelfde wet wordt een 21^obis ingevoegd, luidende :

«21^obis de palliatieve verzorging verleend door pediatriesch-palliatieve thuiszorgsequipes die aan de volgende voorwaarden voldoen :

à Bruxelles qui disposent de lits en oncologie pédiatrique. Aux Pays-Bas, on ne dénombre que six centres de ce type. Il faut prévoir un budget annuel de 250 000 à 300 000 euros par équipe. Les hôpitaux qui ne sont pas pourvus d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques à domicile doivent pouvoir avoir recours aux services d'un infirmier de soutien chargé de surveiller la collaboration avec une équipe agréée.

*
* *

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

Art. 2

L'article 22, 6^oter, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, inséré par la loi du 22 février 1998, est remplacé par la disposition suivante :

«6^oter conclut, sur proposition du Collège des médecins-directeurs, les conventions visées à l'article 23, § 3bis avec les équipes d'accompagnement multidisciplinaires visées à l'article 34, 21^o, et avec les équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile visées à l'article 34, 21^obis.».

Art. 3

À l'article 23, § 3bis, de la même loi, inséré par la même loi, entre les mots «visées à l'article 34, 21^o,» et les mots «des projets» sont insérés les mots «et avec les équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile visées à l'article 34, 21^obis,».

Art. 4

Il est inséré dans l'article 34 de la même loi, un 21^obis, rédigé comme suit :

«21^obis les soins palliatifs dispensés par des équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile qui remplissent les conditions suivantes :

1° deel uitmaken van of samenwerken met de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve zorg die werkzaam zijn in de geografische zone die de equipe bestrijkt;

2° minimum vijf jaar hebben gewerkt als pediatrisch-palliatieve thuiszorgequipe en een essentiële bijdrage hebben geleverd aan de palliatieve thuisverzorging van ten minste 100 pediatrische patiënten;

3° samenwerken en overleg plegen met de verleners van eerstelijnszorg, hen raad geven over alle aspecten van de palliatieve zorg en voor informatie en opleiding zorgen;

4° zorgen voor een goede organisatie en coördinatie van de palliatieve thuiszorg;

5° psychologische en morele steun bieden aan de patiënt, zijn familie en de verleners van eerstelijnszorg;

6° in overleg met en met de instemming van de huisarts, het eerstelijnssteam en eventueel van de mobiele ziekenhuisteam, ervoor zorgen dat de hulp en de zorg niet worden onderbroken wanneer de patiënt zijn woning verlaat om te worden opgenomen in een ziekenhuis, een residentiële eenheid voor palliatieve zorg of een andere erkende verblijfsdienst of wanneer hij het ziekenhuis, de residentiële eenheid voor palliatieve zorg of een andere erkende verblijfsdienst verlaat om naar huis terug te keren;

7° de praktische opleiding en de begeleiding op zich nemen van de vrijwilligers die bepaalde palliatieve zorgtaken uitvoeren;

8° zo georganiseerd zijn dat ze dag en nacht permanent bereikbaar zijn;

9° passen binnen de door de Koning vastgestelde programmatie;

10° ervoor zorgen dat de verstrekte zorg geregeld geëvalueerd wordt in samenspraak met de verleners van eerstelijnszorg, door middel van de registratie van de medische, medisch-technische en verpleegkundige handelingen die worden verricht; uit deze registratie moet blijken hoelang de behandeling duurt en dat de verrichte technische handelingen gerechtvaardigd zijn;

11° vóór 30 juni van het volgende jaar ten behoeve van het Verzekeringscomité van de Dienst voor geneeskundige verzorging van de Rijksdienst voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering een jaarrapport opstellen dat de elementen bevat die worden genoemd in de overeenkomsten, bedoeld in de artikelen 22, 6^oter en 23, § 3bis, van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.»

1° faire partie d'associations de soins palliatifs actives dans la zone géographique qu'elle couvre ou collaborer avec celles-ci;

2° avoir fonctionné au moins cinq ans de manière effective comme équipe de soins palliatifs pédiatriques à domicile et avoir fourni une contribution essentielle aux soins palliatifs à domicile d'au moins 100 patients pédiatriques;

3° collaborer et se concerter avec les dispensateurs de soins de première ligne, les conseiller sur tous les aspects des soins palliatifs, et fournir formation et information;

4° assurer une bonne organisation et une bonne coordination des soins palliatifs à domicile;

5° apporter un soutien psychologique et moral au patient et à ses proches, ainsi qu'aux dispensateurs de soins de première ligne;

6° après concertation et en accord avec le médecin de famille, les dispensateurs de soins de première ligne et, le cas échéant, les équipes hospitalières mobiles, veiller à la continuité de l'assistance et des soins lorsque le patient palliatif quitte son domicile pour être admis dans un hôpital, une unité résidentielle de soins palliatifs ou toute autre forme d'institution d'hébergement agréée, ou encore lorsqu'il quitte l'hôpital, l'unité résidentielle de soins palliatifs ou toute autre forme d'institution d'hébergement agréée, pour regagner son domicile;

7° se charger de la formation pratique et de l'accompagnement des bénévoles qui assurent certaines tâches dans le cadre des soins palliatifs;

8° être organisée de façon à être accessible jour et nuit en permanence;

9° cadrer avec la programmation définie par le Roi;

10° veiller à ce que les soins dispensés fassent l'objet d'une évaluation régulière concertée avec les dispensateurs de soins de première ligne, par l'enregistrement des actes médicaux, médico-techniques et infirmiers effectués; cet enregistrement doit faire apparaître la durée du traitement et la pertinence des actes techniques effectués;

11° établir annuellement, pour le 30 juin de l'année suivante, à l'intention du Comité de l'assurance auprès du service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie invalidité, un rapport contenant les éléments précisés dans les conventions visées aux articles 22, 6^oter, et 23, § 3bis, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.»

Art. 5

Deze wet treedt in werking op 1 januari 2009.
18 april 2008.

Myriam VANLERBERGHE.
Marleen TEMMERMAN.
Nahima LANJRI.
Patrik VANKRUNKELSVEN.
Olga ZRIHEN.
Anne DELVAUX.

Art. 5

La présente loi entre en vigueur le 1^{er} janvier 2009.
18 avril 2008.