



Informa:

ASEM– Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

www.asem-esp.org

asem15@suport.org

**CONVENIO BELGA DE
REHABILITACIÓN FUNCIONAL
SOBRE LA ATENCIÓN
DE PACIENTES
CON
ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES
EN
CENTROS DE REFERENCIA**

Traducción del Documento belga de Enero de 2000

:

“CONVENTION DE REEDUCATION FONCTIONNELLE RELATIVE A LA PRISE EN CHARGE, PAR DES CENTRES DE REFERENCE, DE PATIENTS SOUFFRANT DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES ”

del «INSTITUT NATIONAL D’ASSURANCE MALADIE-INVALIDITÉ – Avenue de Tervuren 211 – 1150 BRUXELLES » .

Traducción por ASEM GALICIA - Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares - para la Federación ASEM



En el marco del Proyecto I+D+i

“Creación y explotación de Recursos Documentales sobre Enfermedades Neuromusculares

Agradecimiento

Traducción del francés año 2004:

Prof. Elena SÁNCHEZ TRIGO - Catedrática del área de Traducción e Interpretación - Universidad de Vigo –

ISBN-10: 84-689-5550-7

Teniendo en consideración la Ley belga, de 14 de julio de 1994, de *assurance obligatoire soins de santé et indemnités* (Seguro Obligatorio de Asistencia Sanitaria e Indemnizaciones), en especial los artículos 22.6 y 22.3, y a propuesta del *Collège de médecins-directeurs* (Consejo de Directores Médicos), creado en el *Service des soins de santé* (Servicio de Asistencia Sanitaria) del *Institut National d'Assurance maladie-invalidité* (INAMI 'Instituto Nacional del Seguro de Enfermedad e Invalidez')

REUNIDOS

de una parte,

el *Comité de l'assurance soins de santé* (Comité del Seguro de Asistencia Sanitaria) creado en el *Service des soins de santé* del INAMI;

y de otra parte,

la entidad de la que depende el Centro de Referencia para las Enfermedades Neuromusculares (CRNM), cuyas características y funcionamiento se establecen a continuación.

FORMALIZAN

el presente convenio en el que se determinan:

- las relaciones entre el mencionado Centro de Referencia para las Enfermedades Neuromusculares (CRNM) y los beneficiarios incluidos en el artículo 5;
- las relaciones entre el centro, el INAMI y las entidades aseguradoras;
- las líneas directrices de una atención terapéutica y una rehabilitación coordinadas que permitan la integración óptima de los pacientes con enfermedades neuromusculares;
- la manera en que el centro, mediante programas individuales, llevará a cabo este objetivo, las prestaciones necesarias para este fin y los honorarios y tarifas de las mismas.

DESCRIPCIÓN Y FINALIDAD DEL CRNM

Artículo 1

1. El CRNM, objeto del presente convenio, es una unidad funcional y organizativa que se caracteriza por su competencia específica en relación con las enfermedades neuromusculares y por un funcionamiento en equipo de naturaleza multidisciplinar. Su finalidad es garantizar, para y con el paciente afectado por una enfermedad neuromuscular y sus allegados, una atención óptima de larga duración (es decir, en todas las fases de la enfermedad, desde el diagnóstico) que incluye la rehabilitación funcional, en el ámbito médico, sanitario, psicológico y social y con la utilización de todos los medios necesarios para este fin, incluyendo, en la medida de lo posible y sobre todo en ciertos estadios de la enfermedad, la coordinación de la atención primaria y la especializada.

2. El objetivo final del CRNM es garantizar, en todos sus aspectos, el diagnóstico y el tratamiento (ambos deben desarrollarse de manera integrada) de las enfermedades neuromusculares en un amplio contexto de especialización, de registro preciso y de investigación científica centrada en el paciente. De este modo se pretende mejorar sustancialmente el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, tanto de manera individual como colectiva. Las cuestiones genéticas constituyen un aspecto importante de este objetivo.

3. Por CRNM como unidad funcional y organizativa, se entiende:

- un centro identificable como tal, tanto para los pacientes como para quienes los remiten;
- dirigido por un médico especialista cualificado y con una larga y reconocida experiencia en el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades neuromusculares;
- con un equipo compuesto por médicos expertos en diagnóstico y que disponga de todas las técnicas de diagnóstico necesarias, incluidas las de detección de portadores y de diagnóstico prenatal (clínicas, histología muscular e inmunohistoquímica, electromiografía, bioquímica, ADN y análisis de proteínas);
- con un equipo múltiple de especialistas en tratamiento y rehabilitación, integrado por médicos y otros profesionales sanitarios.

El CRNM dispondrá de la infraestructura y el equipo necesario para materializar sus objetivos y adaptarlos a las características específicas de los pacientes a los que se dirige.

LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES Y SUS EFECTOS SOBRE LOS PACIENTES

Artículo 2

Las enfermedades neuromusculares son en general enfermedades intrínsecas de la unidad motora (el cuerpo celular de la neurona motora, su axón, la unión neuromuscular y las fibras musculares innervadas por la neurona motora).

La principales enfermedades neuromusculares son:

- distrofias musculares (entre otras: distrofia muscular de Duchenne, distrofia muscular de Becker, distrofia muscular escapulooperonea, distrofia muscular de cinturas, enfermedad de Steinert, miopatía facioescapulohumeral, distrofia muscular de Emery-Dreyfuss, distrofia muscular oculofaríngea, miopatías distales, distrofia muscular congénita)
- miopatías congénitas (entre otras: de cores centrales, nemalínica, centronuclear)
- miopatías inflamatorias (entre otras: polimiositis, miositis con inclusiones, dermatomiositis)
- enfermedades de la unión muscular (entre otras: miastenia grave, síndrome de Lambert-Eaton, síndromes miasténicos congénitos)
- síndromes miotónicos y parálisis periódicas
- enfermedades de la neurona motora (entre otras: esclerosis lateral amiotrófica, síndrome postpolio, amiotrofias espinales)
- neuropatías inflamatorias (entre otras: síndrome de Guillain-Barré, polirradiculoneuropatía crónica desmielinizante inflamatoria)
- neuropatías hereditarias (entre otras: neuropatías de Charcot-Marie-Tooth)
- enfermedades metabólicas y mitocondriales: esta categoría afecta fundamentalmente a la unidad motora y a la neurona sensorial periférica (en general, sólo el músculo), pero existe también en otros casos (por ejemplo, en ciertas glucogenosis y numerosos síndromes mitocondriales)
- enfermedades degenerativas (con frecuencia hereditarias): a este grupo pertenecen las degeneraciones espinocerebelares como la ataxia de Friedreich. Estas enfermedades afectan al sistema nervioso central y no son enfermedades neuromusculares, pero a veces la neurona sensorial periférica (por ejemplo, Friedreich) o la neurona motora (por ejemplo, enfermedad de Machado-Joseph) se ven afectadas en mayor o menor medida.

Artículo 3 El Centro de Referencia, de manera general, y su equipo de rehabilitación funcional, cuando la funcionalidad está seriamente afectada en múltiples niveles, podrán intervenir en todos los aspectos de las enfermedades neuromusculares que afectan a los pacientes.

Dado que esto constituye una norma de calidad para el centro, es esencial indicar en este convenio los aspectos médicos y psicosociales propios de las enfermedades neuromusculares, así como los problemas específicos sobre estructuras y adaptaciones que deben ser abordados por especialistas.

1. Aspectos médicos de las enfermedades neuromusculares y problemas asociados

La mayor parte de las enfermedades neuromusculares son:

1. de naturaleza evolutiva,
2. incurables,
3. hereditarias,
4. relativamente poco frecuentes y de gran diversidad.

1. Evolución de las enfermedades neuromusculares

La mayor parte de los problemas tienen que ver con:

- el hecho de que los afectados deben modificar radicalmente y, a veces reiteradamente, sus perspectivas de futuro;
- la constante aparición de nuevos, y cada vez más numerosos, problemas a los que hacer frente, entre otros, en los ámbitos de:
 - * tratamiento,
 - * educación, formación y trabajo,
 - * autonomía, en especial en relación con los actos de la vida cotidiana
 - * dispositivos y adaptaciones técnicas,
 - * legislación social,
 - * organización del ocio;
- la aceptación personal de las consecuencias de la enfermedad y la forma de enfocar las relaciones de pareja, con la familia y con el entorno;
- la carga continua, y creciente para los familiares o la pareja, que con el tiempo, amenaza con ser invalidante no sólo para el paciente sino también para toda la familia. Dado que la esperanza de la vida de las personas con ciertas enfermedades neuromusculares puede prolongarse de manera considerable gracias a los avances médicos y técnicos, la carga para los familiares o la pareja del enfermo se incrementa. El problema del envejecimiento de la persona que se ocupa del enfermo (pareja o familiar) reclama una atención especial;
- la creciente dependencia de la atención (profesional) y los elevados costes sociales por paciente;
- la agudización de los problemas de los enfermos a medida que se acelera la progresión de la enfermedad. Esto ocurre especialmente en la esclerosis lateral amiotrófica y en la enfermedad de Werdnig Hoffman de tipo I (la muerte tiene lugar en general entre 6 meses y 3 años después del diagnóstico).

2. El carácter incurable de las enfermedades neuromusculares

En ocasiones las consecuencias generalmente graves de estas enfermedades pueden reducirse considerablemente, ralentizarse y, en parte, prevenirse gracias a un diagnóstico exacto y a un tratamiento precoz adecuado. Sin embargo, no hay que ocultar que frecuentemente la esperanza de vida se reduce (considerablemente) y no siempre es posible hablar de esto abiertamente con el entorno. Las familias corren el riesgo de encontrarse aisladas. Los profesionales manifiestan, a veces, un cierto desinterés, dado que no hay posibilidades de cura o de solución de los problemas.

Los profesionales no especializados se sienten impotentes y, con frecuencia, conocen insuficientemente las posibilidades para el seguimiento los afectados.

3. Aspectos hereditarios de las enfermedades neuromusculares

La mayoría de las enfermedades neuromusculares son hereditarias, aunque también existe un cierto número de ellas que son adquiridas.

Este carácter hereditario plantea, entre otros, los siguientes problemas:

- otras personas además del propio paciente se ven afectadas por la enfermedad (el hecho de ser portador, miembros de la familia). Dicha situación puede dar lugar a problemas psíquicos y sociales así como a la aparición de problemas en la relación con la pareja o la familia;
- puede haber varios pacientes en una misma familia;
- no es fácil tomar una decisión sobre la posibilidad de tener descendencia;
- los diagnósticos precoces. Los enormes progresos que se han producido en relación con las posibilidades de diagnóstico de algunas enfermedades neuromusculares hereditarias plantean un problema específico. En un número cada vez mayor de casos es posible, incluso antes del nacimiento, constatar si el niño tiene una enfermedad determinada. Si es así, se plantean numerosas preguntas, entre otras las que tienen que ver con la continuación o la interrupción del embarazo. Desde el punto de vista emocional, esto representa una importante carga para los implicados. En los casos en los que el diagnóstico precoz aún no permite apreciar síntomas de la enfermedad, se corre además el riesgo de abandonar erróneamente el seguimiento. En este caso, aunque todavía no sea precisa la terapia médica ya es realmente necesaria una atención global.

4. La frecuencia relativamente baja y la gran diversidad de las enfermedades neuromusculares

Las enfermedades neuromusculares se caracterizan por su gran diversidad, aunque individualmente son relativamente poco frecuentes.

La prevalencia relativamente baja y la gran variedad de las enfermedades neuromusculares dan lugar con frecuencia a un considerable retraso del diagnóstico (lo que se denomina el *diagnostic delay*) que, a pesar de la presencia de síntomas evidentes, puede, a veces, ser de varios años.

Los médicos de medicina general a lo largo de su actividad profesional ven en muy pocas ocasiones a personas con enfermedades neuromusculares. Los hospitales periféricos generales no suelen disponer de la especialización necesaria para diagnosticar estas enfermedades o, con frecuencia, la remisión al especialista tiene lugar demasiado tarde.

La atención especializada implica, en consecuencia, una colaboración multidisciplinar para el diagnóstico de las enfermedades neuromusculares.

Aunque en la actualidad el gran progreso de la investigación sobre las enfermedades neuromusculares minimiza este retraso, la práctica muestra que muchos enfermos siguen teniendo que recorrer un camino largo e inútil en el circuito médico antes de que se realice el diagnóstico. La lentitud al realizar el diagnóstico conlleva, lógicamente, un largo periodo de incertidumbre para los afectados. Saben que pasa algo, pero no saben qué. Esta situación puede convertirse en un verdadero calvario: los padres a veces plantean exigencias que el niño no puede satisfacer; en la planificación familiar no puede ser tenida en cuenta la existencia de una enfermedad hereditaria, etc.

En relación con lo que se acaba de señalar hay que reseñar que, con mucha frecuencia, cuando se diagnostica una enfermedad neuromuscular con el tiempo se comprueba que el diagnóstico es inexacto.

En otros casos se sabe que «algo» manifiestamente no funciona con normalidad desde el punto de vista neuromuscular pero no se puede etiquetar. Esta situación tiene consecuencias nefastas, ya que no se puede prestar atención a la evolución de la enfermedad y se desconocen las consecuencias hereditarias. En definitiva, hay muchos aspectos en los que no se puede actuar sobre la nueva situación. Estos problemas tienen también, como es lógico, consecuencias materiales.

Las estructuras sanitarias generales (de atención primaria) en muchos casos no están al corriente de los síntomas, de los aspectos hereditarios y de las posibilidades de tratamiento de cada una de estas enfermedades neuromusculares. Todo esto tiene consecuencias desde el punto de vista de la información y el seguimiento que deben realizar los profesionales.

2. Aspectos psicosociales de las enfermedades neuromusculares y problemas asociados

Los aspectos psicosociales que conllevan estas enfermedades inciden en la vida de los pacientes y de su pareja o familia. Condicionan las ocupaciones, el trabajo, la sexualidad y las relaciones con los demás. Los problemas psicosociales varían según la etapa de la vida. También influyen la fase de la enfermedad muscular y la naturaleza de la misma.

Etapas vitales

Si los que padecen una enfermedad neuromuscular son niños se plantean preguntas sobre educación. En la pubertad, se manifiesta la necesidad de autonomía. Esta necesidad puede verse impedida por la dependencia física. Los jóvenes se plantean cuestiones sobre la elección de la pareja, la profesión, el trabajo, la posibilidad de vivir solo y la decisión de tener hijos. Los adultos con una enfermedad neuromuscular pueden tener problemas en el trabajo y con su pareja.

Fases de la enfermedad

Las preguntas que aparecen durante el diagnóstico difieren de las que surgen en etapas posteriores. Es preciso asimismo diferenciar esta fase del diagnóstico, de la fase de reducción de la capacidad de la marcha, la de limitación en las actividades de la vida diaria, la del paso a la silla de ruedas, la fase de asistencia respiratoria y el periodo próximo a la muerte.

Naturaleza de la enfermedad

El carácter evolutivo de la enfermedad puede conllevar problemas psicosociales. Continuamente hay que enfrentarse con una nueva limitación. La capacidad para poder afrontar esta situación es constante durante toda la vida de las personas con enfermedades neuromusculares.

Los siguientes aspectos influyen en la gravedad de los problemas psicosociales:

- velocidad de la evolución;
- carácter invalidante;
- modo de transmisión hereditario;
- prevalencia de la afección;
- afinidad con otras enfermedades;
- ayuda médica y seguimiento recibido;
- actitud de los terapeutas;
- aceptación y ayuda del entorno (pareja, familia, compañeros de trabajo);
- intervenciones médicas requeridas por la enfermedad neuromuscular.

2.1. Problemas psíquicos

Incertidumbre

- sobre el origen en gran parte desconocido de la enfermedad;
- sobre la evolución de la enfermedad (evolución crónica y debilidad muscular progresiva);
- sobre las perspectivas de futuro (posibilidades, trabajo y amigos);
- sobre las perspectivas de tratamiento (en general no hay terapia causal, posibles operaciones y ventilación);
- sobre la ausencia de un diagnóstico claro;
- sobre el acceso a los recursos disponibles de ayuda y curación. Este tipo de incertidumbre remite a la necesidad de información sobre lo que uno mismo puede hacer para eliminar los problemas;
- sobre el esquema hereditario;
- sobre educación.

Pérdida de control

- por la creciente dependencia física de otras personas, así como de adaptaciones y dispositivos;
- por no poder realizar una actividad física o social o poder hacerlo cada vez menos. De esto se deriva el sentimiento de pérdida de control sobre la situación (impotencia);
- por la disminución de ingresos, la limitación de las posibilidades profesionales, la autonomía y la capacidad de resistencia;
- por la reducción del entorno social.

Sentimientos negativos

- negación de los problemas;
- angustia ante la regresión física, la pérdida de control, los exámenes médicos y los tratamientos (por ejemplo, operaciones de escoliosis). La angustia puede aparecer en el propio enfermo, pero también en los familiares y la pareja, por ejemplo, derivada del hecho de no poder dejarlo solo, la «sobrepotección»;
- agresividad;
- sentimiento de culpabilidad (por ejemplo, en relación con la herencia);
- apatía;
- impotencia ante al carácter evolutivo e incurable de la enfermedad muscular.

Aislamiento

- el enfermo, a fuerza de estar solo con sus problemas, experimenta muy pronto el sentimiento de ser la única persona en esa situación. El aislamiento se produce por la relativamente baja frecuencia de la enfermedad y por la dificultad, e incluso a veces la imposibilidad, de establecer un diagnóstico;
- además, las dificultades para hablar, los cambios en la apariencia, las reducidas posibilidades de movimiento, los problemas de transporte, la inaccesibilidad de los edificios públicos y de las casas de familiares y amigos contribuyen al aislamiento social;
- cuando en la fase terminal la familia dedica muchos cuidados y atención al enfermo neuromuscular, el contacto con el mundo exterior se reduce. Tras la muerte del enfermo, su pareja o los miembros de la familia sienten un enorme vacío. Les resulta difícil encontrar personas a las que expresar sus sentimientos. Se encuentran de nuevo solos.

Expectativas sobre uno mismo

La pérdida de control, las consecuencias negativas, sociales o físicas, derivadas de la enfermedad muscular o del tratamiento y las limitaciones de las posibilidades de elección —por ejemplo, en la dependencia de los actos de la vida cotidiana (total), la formación y la vida profesional— hacen que el enfermo deje de considerarse un miembro de pleno derecho de la sociedad.

2.2. Problemas sociales

Entorno

- La tensión con el entorno (amigos, conocidos, compañeros o vecinos) surge por:
- falta de conocimiento sobre la enfermedad, incomprensión y no saber cómo reaccionar;
 - imposibilidad para seguir respondiendo a algunas expectativas propias (por ejemplo, en el trabajo) o del entorno;
 - tener que cambiar de vivienda;
 - imposibilidad de participar en las actividades recreativas y otras actividades;
 - problemas individuales, incapacidad para abrirse a los demás, o una actitud, en ocasiones, negativa hacia los demás;
 - inaccesibilidad de las viviendas de los amigos y familiares, así como de los edificios públicos;
 - problemas de transporte.

Familia

Lo que se ha indicado sobre el entorno es válido también para la familia. Además, el factor de la herencia representa una carga adicional. El enfermo desempeña (en ocasiones) el papel de mensajero de malas noticias.

Familia

- La familia debe responder a exigencias elevadas:
- el carácter progresivo de la enfermedad requiere un compromiso y cuidados continuos por parte de los familiares: pareja, padres, hijos, hermanos y hermanas;
 - la relación de la pareja puede cambiar (por la mayor dependencia y los problemas sexuales);
 - si se trata de un niño, se plantean exigencias especiales en materia de educación (hermanos y hermanas por igual), enseñanza y relación con los otros niños;
 - la decisión de tener hijos ya no es, con frecuencia, fácil de tomar;
 - el alejamiento durante largas temporadas, por ejemplo, del ámbito de la enseñanza, influye sobre las relaciones interpersonales;
 - el número de terapeutas que intervienen de manera continuada constituyen una intromisión en la vida privada.

Ocio, actividades de recreo, deportes y vacaciones

- existe muy poca información sobre la oferta de ayudas, a pesar de que las posibilidades son más numerosas de lo que se piensa;
- el enfermo está muy poco estimulado;
- continuamente aparecen nuevas limitaciones derivadas de la progresión de la enfermedad;
- las asociaciones deportivas no están abiertas a las personas con discapacidad;

- existe un cierta aversión a ponerse en contacto con una asociación de discapacitados;
- hay listas de espera en los centros de actividades;
- los familiares y la pareja también disponen de menos posibilidades y tiempo libre que antes;
- los edificios públicos no son accesibles o lo son con dificultad.

Vivienda

- el cambio obligado de vivienda junto con la desaparición, en ocasiones, de las redes sociales y de la solidaridad del entorno;
- las viviendas no se adaptan generalmente a los cuidados intensivos y, en especial, a los nocturnos;
- la adaptación de la vivienda no permite organizarla como uno querría;
- no se puede vivir en el barrio elegido.

Trabajo

- la actitud negativa y la incomprensión de las empresas o de los compañeros puede dar lugar a la imposibilidad de efectuar un nuevo reparto de tareas;
- problemas por el hecho de tener que ir a trabajar con menos frecuencia;
- obligación de reciclarse profesionalmente;
- tener que renunciar a una carrera o a un empleo retribuido;
- el mal funcionamiento de la normativa del Seguro de Invalidez;
- las madres de niños con una enfermedad muscular ven como con frecuencia se les dice que su responsabilidad principal está en casa, que no son aptas para un empleo por los cuidados que reclama su hijo. Los problemas que aparecen en el trabajo pueden imputarse a la situación familiar.

3. Problemas derivados de los dispositivos y adaptaciones requeridas por las enfermedades neuromusculares

El carácter progresivo de la enfermedades neuromusculares conlleva una tasa de invalidez que aumenta hasta alcanzar el 100% y, en consecuencia, una dependencia proporcional de los dispositivos de ayuda, adaptaciones y otros dispositivos.

Mientras las limitaciones funcionales son pequeñas no hay problemas. Sin embargo, en muchos casos, las enfermedades neuromusculares presentan una evolución grave, de manera que la creciente dependencia de dispositivos origina problemas. Si bien la relación que se incluye no es exhaustiva y el orden en que se presenta es arbitrario, se pueden enumerar los siguientes problemas:

- la necesidad de los dispositivos de sustitución está determinada, por una parte, por la duración de la vida técnica y económica del dispositivo o por el crecimiento de los niños y, por otra parte, por el incremento de la disfunción física;

- la necesidad de reemplazar los dispositivos es obligada, además, para poder acceder a otros servicios (una silla de ruedas más alta que se adapte a la altura de las mesas), tras las intervenciones médicas, como las operaciones para la escoliosis (los coches familiares son demasiado bajos, son necesarios otros tipos de ascensores, etc.), o en la respiración (llevar aparatos y la necesidad de disponer un espacio de atención adaptado a las normas de higiene);
- Desde una perspectiva especializada, los terapeutas y otros profesionales ya no asumen correctamente las responsabilidades en materia de asistencia de las personas discapacitadas. Esto concierne en especial a los servicios sociales en general, a la defensa social en beneficio de los más desfavorecidos, etc. En relación con la asistencia a las personas que tienen una enfermedad neuromuscular se observa, en general, la ausencia total de conocimientos y de experiencia sobre dispositivos, adaptaciones y seguridad social. La consecuencia es doble:
 - a. las personas con una enfermedad neuromuscular no disponen de una asistencia especializada;
 - b. las personas con una enfermedad neuromuscular dependen durante demasiado tiempo de terapeutas poco eficientes, lo que hace que los gastos de tratamiento sean desproporcionados;
- cuando, por una u otra razón, la calidad de las estructuras está insuficientemente adaptada para mínima una carga de trabajo de los padres, cuidadores o parejas, aparece una sobrecarga física, con todos los riesgos que comporta en relación con la salud y la incapacidad para el trabajo. Lo mismo sucede si se atenta contra el bienestar por los procedimientos agobiantes y desproporcionados a los que se enfrentan prácticamente sin descanso los afectados;
- no existe una buena organización de los actos de la vida cotidiana en el lugar de trabajo, lo que hace que un grupo nada despreciable de personas con una enfermedad neuromuscular se mantenga al margen del mercado laboral, aunque, a pesar de su grave discapacidad, podrían ser productivos.

La especialización del CRNM y sus métodos de trabajo permitirán una atención eficaz de estos problemas a medida que se presenten en cada paciente.

**ORGANIZACIÓN, FUNCIONAMIENTO Y FUNCIONES DEL CENTRO
DE REFERENCIA PARA LAS ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES**

Artículo 4

1. Bajo la dirección del médico especialista coordinador —que tendrá una competencia y una larga experiencia reconocidas en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neuromusculares, como se ha referido el artículo 1— trabajará:

- un equipo de médicos especialistas y otros terapeutas con los conocimientos y la experiencia necesarios, cada uno en su disciplina, para la atención de los enfermos neuromusculares;
- un equipo de rehabilitación funcional multidisciplinar que, en el caso de que el coordinador general no sea un médico especialista en rehabilitación, estará dirigido por un médico especialista en rehabilitación con el mismo nivel de competencia para la rehabilitación funcional de estos pacientes que el coordinador general.

El coordinador garantizará el contacto permanente entre los representantes de todas las disciplinas implicadas en el centro, entre las unidades de diagnóstico, de terapia y de rehabilitación funcional.

Se encargará también de que, cuando por razones prácticas, financieras o de organización, el CRNM necesite, para llevar a cabo su cometido, colaborar con servicios de su propio hospital o con servicios muy especializados, haya una coordinación adecuada a las necesidades del paciente. Actuará de igual modo, y con mayor motivo, cuando la organización del CRNM integra diferentes centros. Este tipo de organización requiere la aprobación del *Collège de médecins-directeurs* (Consejo de Directores Médicos).

2. Junto al núcleo de especialidades médicas de las enfermedades neuromusculares (neurología, neuropediatría, genética y medicina de rehabilitación funcional) también estarán representadas en el equipo del CRNM las siguientes disciplinas médicas:

- anestesia y reanimación
- cardiología
- dermatología
- medicina física
- gastroenterología
- ginecología y obstetricia
- medicina interna
- oftalmología
- cirugía ortopédica
- pediatría
- neumología
- psiquiatría
- estomatología
- medicina de urgencia
- urología

3. El equipo estará compuesto, además, por colaboradores que procederán de las siguientes disciplinas no médicas:

- dietética
- ergoterapia
- fisioterapia
- logopedia
- asistencia social
- técnica ortopédica
- psicología/ educación especial
- enfermería

4. A cada paciente se le asignará un médico de referencia, que representa al equipo.

5. La secretaría del CRNM será el órgano de contacto permanente tanto para los beneficiarios como para los miembros del equipo.

El acceso, la atención y la remisión de pacientes con enfermedades neuromusculares requieren también una formación adecuada de los colaboradores que intervengan en estas funciones.

Artículo 5

1. Con la finalidad de poder llevar a cabo su cometido, el Centro de Referencia para las Enfermedades Neuromusculares dispondrá de los locales necesarios para consultas, entrevistas, tratamiento y reuniones, que serán de fácil acceso en especial para las personas que utilizan silla de ruedas.

La organización se encargará, en el caso de que no aún se haga, de adoptar las medidas necesarias para que los demás servicios implicados del hospital, como la policlínica, ofrezcan la misma accesibilidad al conjunto de las instalaciones de diagnóstico, terapia y descanso.

2. Las consultas, las terapias y las entrevistas se centralizarán en un mismo lugar y se desarrollarán, en general y en la medida de lo posible, el mismo día, incluidos los exámenes técnicos que sean necesarios.

3. El equipo de rehabilitación funcional referido dispondrá, además, de los equipos necesarios para poder establecer un diagnóstico de rehabilitación y dispensar una rehabilitación funcional de máxima calidad.

Artículo 6

1. La gran variedad de las enfermedades neuromusculares, la complejidad del diagnóstico, la diversidad de su evolución y del pronóstico, sus múltiples manifestaciones en diferentes niveles funcionales y los rápidos progresos científicos y técnicos, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento, exige que el equipo del Centro de Referencia deba demostrar una gran competencia.

2. No basta con que los miembros del equipo estén «formados» en el tratamiento de las enfermedades neuromusculares y adquieran experiencia en este ámbito, sino que, además, deberán perfeccionar sus conocimientos y aptitudes de manera permanente. Por este motivo, al menos una vez al año cada una de las disciplinas implicadas participará en una reunión científica de prestigio sobre enfermedades neuromusculares.

3. El CRNM y, en particular, el equipo de rehabilitación funcional multidisciplinar contarán con el número suficiente de pacientes con enfermedades neuromusculares para poder adquirir experiencia y mantenerlo. Para el centro el umbral mínimo se fija en 100 pacientes con enfermedades neuromusculares (en el sentido del presente convenio) y para el equipo de rehabilitación funcional multidisciplinar, el mínimo será de 50 beneficiarios atendidos anualmente (en el sentido del presente convenio).

Artículo 7 Tanto las consultas como el funcionamiento global del CRNM tendrá un carácter multidisciplinar, es decir, que:

1. todos los expertos que consulten al paciente —los médicos de las disciplinas requeridas, los auxiliares sanitarios y el asistente social— estarán presentes en el centro a la hora de consulta común;
2. todos los expertos implicados participarán en una reunión de equipo semanal.

Artículo 8

1. Las intervenciones del CRNM son de larga duración, es decir, el paciente podrá recurrir a él durante toda su vida y de manera continua, durante las 24 horas, gracias a una organización y convenios internos y a un historial centralizado que se podrá consultar permanentemente, incluso en caso de hospitalización.

2. Las intervenciones del CRNM se desarrollarán de manera integrada, bien por medio de contactos, convenciones, notificaciones e informes orales y escritos, bien por medio sesiones clínicas comunes que se organizan en el marco del sistema de atención elegido por el paciente. El médico de familia, el enfermero de asistencia domiciliaria y el fisioterapeuta de asistencia domiciliaria serán, en todo caso, los elementos esenciales del mismo.

Cuando, en función de la naturaleza de la enfermedad, se hiciese necesaria una intervención en el domicilio del paciente que tenga que ver con domótica, ventilación en el propio domicilio, etc. debería realizarse de acuerdo con los que dispensan estos cuidados.

3. La misma estructura de atención integrada acompañará al paciente del CRNM en sus contactos con médicos especialistas de su región y, aún con más motivo, cuando deba ser hospitalizado o admitido en una casa de reposo (MRS 'maison de repos

et de soin'), o en una casa de reposo para la tercera edad (MRPA 'maison de repos pour les personnes âgées'), etc.

Artículo 9 El Centro de Referencia para las Enfermedades Neuromusculares, además de llevar a cabo el diagnóstico integrado, la terapia y la rehabilitación funcional de sus propios pacientes, asumirá una «función de segunda opinión» para todos los pacientes que presenten (eventualmente) enfermedades neuromusculares, en lo que respecta al diagnóstico, atención y rehabilitación funcional (también para aquellos que son atendidos por otro CRNM).

LA ACTIVIDAD DE REHABILITACIÓN FUNCIONAL DEL CRNM

Artículo 10 Las prestaciones reembolsables por *l'assurance obligatoire soins de santé* (Seguro Obligatorio de Enfermedad) en base al presente convenio de rehabilitación funcional y efectuadas por el equipo de rehabilitación funcional definido en el artículo 13 son las que se inscriben en el marco de los programas de rehabilitación funcional descritos a continuación y se destinan a los beneficiarios indicados en el artículo 11. Cada uno de estos programas serán aprobados en cada ocasión por el *Collège de médecins-directeurs* (Consejo de Directores Médicos).

Artículo 11

1. Numerosas enfermedades neuromusculares se caracterizan por una evolución que comprende diferentes etapas, en las que los pacientes presentan incapacidades graves en los diferentes niveles funcionales, y definitivas, en lo que concierne al funcionamiento somático, en las que la única solución es una intervención coordinada de especialistas de diferentes disciplinas, que será generalmente temporal y recurrirá a dispositivos técnicos y tecnológicos. Las intervenciones en equipo de estos profesionales constituyen lo que se denomina rehabilitación funcional y los pacientes con enfermedades neuromusculares que se encuentren en el estado descrito se denominan, en el presente convenio, «personas rehabilitadas».

2. El diagnóstico, debido a su carácter traumático descrito más arriba, incluso si la sintomatología motora todavía es limitada, se considera una etapa.

La finalidad en esta fase es: prevenir las psicodinámicas familiares contraproducentes gracias a un asesoramiento precoz e informado y a un apoyo psicológico, apoyar las actividades con un objetivo definido y preparar al paciente y a su familia para las intervenciones terapéuticas actuales y futuras. En efecto, las ventajas de una intervención precoz durante cada etapa deben ser destacadas desde el primer momento.

3. Las necesidades de rehabilitación funcional en la etapa ambulatoria sintomática, que se caracteriza por los primeros problemas en relación con la marcha, son las siguientes: tratamiento precoz de las contracturas musculotendinosas y de la disminución de la compliancia pulmonar, uso adecuado de fisioterapia de

mantenimiento, ergoterapia, posible uso de férulas y ejercicios terapéuticos en un contexto psicosocial global.

La deambulaci3n tambi3n se puede prolongar gracias a las medidas indicadas m3s arriba, con una posible liberaci3n musculotendinosa y «bracing» del miembro inferior, as3 como la detecci3n y la prevenci3n de complicaciones cardiacas.

4. En la etapa en la que se depende de la silla de ruedas, el objetivo es estimular la autonom3a en los actos de la vida cotidiana mediante dispositivos adaptados, prevenir y corregir precozmente la deformaci3n de la espalda, garantizar un seguimiento continuo y una atenci3n de la insuficiencia cardiaca y mantener la compliancia pulmonar y la ventilaci3n alveolar.

La intervenciones psicosociales son obligadas.

5. En la etapa denominada de supervivencia prolongada, la intervenci3n del equipo de rehabilitaci3n funcional incluir3:

- instruir al paciente y animarle a asumir 3l mismo responsabilidades en las decisiones que tienen que ver con la atenci3n y a dirigir 3l mismo quienes lo atienden;
- facilitar la autonom3a en los actos de la vida cotidiana mediante ayudas t3cnicas;
- introducir, en el momento oportuno y de manera adaptada, una ayuda no invasiva de los m3sculos respiratorios para mantener la ventilaci3n alveolar y eliminar las secreciones bronquiales;
- intervenciones psicosociales en relaci3n con el paciente y su entorno.

Art3culo 12

1. Los programas de rehabilitaci3n funcional en el sentido del presente convenio se establecer3n de manera espec3fica para cada uno de los afectados por enfermedades neuromusculares, a las que se refiere el art3culo 2, y que se encuentren en una de las etapas definidas m3s arriba.

2. Cada programa de rehabilitaci3n funcional tomar3 como punto de partida una precisa evaluaci3n, en los 3mbitos m3dico, sanitario, psicol3gico, m3dico-t3cnico, m3dico-social y pedag3gico o profesional, de los problemas que presente el beneficiario y los l3mites y discapacidades que se deriven de ellos.

Describir3 las medidas que deben tomarse y, tras una posible visita a domicilio, las actuaciones necesarias para llegar con el paciente, su entorno y todos los terapeutas implicados en el nivel de atenci3n primaria, el personal de atenci3n domiciliaria y los miembros CRNM, a un nivel determinado de funcionalidad, tanto en el 3mbito som3tico como en lo relativo a las actividades de la vida cotidiana, el funcionamiento social y ps3quico y la comunicaci3n.

Cada programa tendr3 un objetivo bien definido y delimitado en el tiempo, en funci3n de la naturaleza de la enfermedad.

El equipo de rehabilitación funcional establecerá el programa en su totalidad y de acuerdo con sus intereses, pero también contando con todos los que intervienen, el médico de familia y las instancias implicadas de *l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités* (Seguro Obligatorio de Asistencia Sanitaria e Indemnizaciones).

Los aspectos esenciales se registrarán, respetando las normas de la privacidad, a efectos de la evaluación prevista en el artículo 24.

3. Si, a pesar de los síntomas persistiese alguna duda sobre si la enfermedad causal entra en la definición del artículo 2, se consultará sobre este aspecto al *Conseil d'accord* (Comisión de Consenso) que se define más abajo, y el CRNM asumirá sus responsabilidades tanto en relación con el beneficiario como en relación con *l'assurance obligatoire soins de santé*.

Artículo 13

1. El equipo de rehabilitación funcional formará parte del equipo del CRNM.

2. Un médico especialista en rehabilitación, con una competencia y una experiencia específica en rehabilitación funcional de pacientes con enfermedades neuromusculares, será el coordinador del equipo de rehabilitación funcional. En el caso de una enfermedad crónica que afecte a varios sistemas, es esencial que el coordinador mantenga el contacto con todos los pacientes, que aconseje y supervise a sus colaboradores y que se implique en las evaluaciones periódicas y las decisiones relacionadas con el tratamiento clínico.

3. Cada miembro del equipo de rehabilitación funcional tendrá su ámbito de competencia en la rehabilitación funcional de los pacientes con enfermedades neuromusculares.

4. El equipo prestará atención a la actitud y a las emociones que conlleva el tratamiento y la asistencia de personas con una enfermedad progresiva crónica para garantizar unos resultados óptimos.

5. Cada enfermo neuromuscular tiene asignado un médico especialista en rehabilitación. Este médico será el responsable último de la rehabilitación funcional realizada por el equipo.

6. El equipo estará compuesto de forma que sea capaz de abordar las discapacidades tanto en el ámbito del funcionamiento somático, de los actos de la vida cotidiana, social y psíquico como en la comunicación. Además, deberá estar integrado también por un núcleo fijo propio compuesto al menos por:

- un médico especialista en readaptación a media jornada con una competencia y experiencia específicas en rehabilitación funcional de las enfermedades neuromusculares;
- un enfermero a tiempo completo;
- un fisioterapeuta a media jornada;
- un ergoterapeuta a media jornada;

- un psicólogo a tiempo parcial;
- un dietista a tiempo parcial;
- un asistente social a tiempo parcial;
- un equivalente a media jornada para cada 50 pacientes en rehabilitación, encargado de la secretaría y de la administración;
- el equipo debe poder integrar en cualquier momento técnicos de rehabilitación.

El tiempo de trabajo que se ha indicado se realizará a media jornada de manera ininterrumpida y en el marco del equipo de rehabilitación funcional.

Artículo 14 Además de llevar a cabo las prestaciones individuales de rehabilitación funcional, el equipo de rehabilitación funcional del Centro de Referencia para las Enfermedades Neuromusculares realizará una función consultiva respecto a la atención primaria y especializada citadas. De acuerdo con éstas, con los pacientes y sus familias, el equipo propondrá soluciones para los problemas detectados en la atención.

De modo más específico la aportación del personal de enfermería, del fisioterapeuta y del asistente social, estará concebida como una continuación de las terapias dispensadas por sus colegas de atención primaria. En ningún caso el enfermero o el fisioterapeuta del equipo de rehabilitación funcional podrán cobrar a los beneficiarios o a sus aseguradoras las prestaciones previstas en el registro de prestaciones sanitarias por prestaciones efectuadas por el equipo de rehabilitación funcional.

PRESTACIONES REEMBOLSABLES POR L'ASSURANCE OBLIGATOIRE SOINS DE SANTÉ (SEGURO OBLIGATORIO DE ASISTENCIA SANITARIA). DEFINICIÓN, PRECIO Y HONORARIOS

Artículo 15 La prestación de rehabilitación funcional que puede ser asumida por el Seguro Obligatorio de Asistencia Sanitaria será de un año, para cada beneficiario en los términos establecidos en el artículo 11, salvo si el beneficiario falleciese antes de este plazo. El equipo de rehabilitación funcional, indicado en el artículo 13, llevará a cabo un programa individual de rehabilitación funcional en base a lo contenido en los artículos 10 a 14.

Se considerará un programa individual de rehabilitación funcional desde el momento en que se haya fijado para un beneficiario determinado un programa de rehabilitación funcional tal y como haya sido referido más arriba, que éste ha sido examinado de acuerdo con él, que su realización conlleve dos intervenciones del equipo de rehabilitación funcional de al menos una hora y que no de lugar a ninguna otra forma de intervención por parte de *l'assurance soins santé* (Seguro de Asistencia Sanitaria).

Artículo 16

1. El precio de la prestación indicada en el artículo 15 del presente convenio se fijará en 44.738 francos belgas.

El 95% de esta cantidad (42.501 francos belgas) estará referenciado al índice de referencia 121,92 de los precios al consumo del 1 de octubre de 1997 (base 1988). La parte indexable de este precio se adaptará de acuerdo con las disposiciones de la Ley de 1 de marzo de 1997 que organizará un régimen de referencia al índice de precios al consumo del reino belga de ciertos gastos en el sector público.

2. Este precio no incluirá los honorarios de las prestaciones previstas en el registro de prestaciones sanitarias ni los de las prestaciones efectuadas en el marco de convenios de rehabilitación funcional.

3. La organización del CRNM se compromete a controlar que no se exija ningún suplemento en relación con los precios establecidos en el presente artículo.

4. La intervención del seguro, a la que se hace referencia en el apartado 1, sólo tendrá lugar en el momento en que el *Collège de médecins-directeurs* (Consejo de Directores Médicos) constate que en el año natural en curso se han aprobado solicitudes de subvención de los gastos de rehabilitación funcional en un programa de rehabilitación funcional, tal y como se ha expuesto en los artículos precedentes, a favor de al menos 50 beneficiarios de rehabilitación del CRNM .

Si al final de un año natural un CRNM no ha alcanzado esta cifra no obtendrá, en ningún caso, un reembolso proporcional de los gastos relativos a las prestaciones de rehabilitación efectuadas a los beneficiarios.

5. El precio indicado en el punto 1 del presente artículo implica que el equipo de rehabilitación funcional del CRNM, en primer lugar, satisfará los criterios mínimos fijados en el artículo 13 y, en segundo lugar, llevará a cabo una asistencia terapéutica (no médica) de 12 horas y una asistencia médica, no incluida en el registro, de 4 horas por paciente rehabilitado por año (12 meses).

**PROCEDIMIENTO DE SOLICITUD DE SUBVENCIÓN DE LOS
GASTOS EN EL COSTE DE LA REHABILITACIÓN
FUNCIONAL**

Artículo 17

1. Sólo en el caso de que el *Collège de médecins-directeurs* creado en el *Service des soins de santé* del INAMI se pronuncie a favor de la rehabilitación funcional de este beneficiario podrá atenderse la solicitud de reembolso de gastos de rehabilitación por *l'assurance soins santé* (Seguro de Asistencia Sanitaria).

2. La solicitud de subvención de rehabilitación funcional durante un periodo determinado, así como una posible solicitud de ampliación de la misma deberán ser solicitadas por el beneficiario al Consejo Médico de su entidad aseguradora de acuerdo con lo señalado en el artículo 139 y siguientes del Real Decreto belga de 3 de julio de 1996 sobre la ejecución de la Ley relativa a *l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités* de 14 de julio de 1994.

3. El Decreto Real belga citado en el artículo 2 prevé entre otras cosas que el beneficiario presente la solicitud de intervención en un formulario aprobado por el *Comité de l'assurance soins santé* (Comité del Seguro de Asistencia Sanitaria).

4. Con el formulario mencionado en el punto 3, se presentará un informe médico del CRNM redactado según el modelo oficial establecido por el *Collège de médecins-directeurs* a propuesta del *Conseil d'accord* (Comisión de Consenso), referido en el artículo 21, que servirá para confirmar que el beneficiario y el programa de rehabilitación prescrito responden a las condiciones del convenio.

5. El centro se comprometerá a informar correctamente al beneficiario de este procedimiento y a asesorarlo para presentar su solicitud.

6. Si el CRNM asume la responsabilidad de presentar él mismo la solicitud de subvención, se comprometerá a no cargar al beneficiario los gastos que no son reembolsados por la entidad aseguradora derivados de la presentación tardía de la solicitud.

Artículo 18 La aprobación de una subvención por *l'assurance obligatoire soins de santé* para la rehabilitación funcional en el marco del presente convenio corresponderá al *Collège de médecins-directeurs*.

Sin perjuicio de las disposiciones del artículo 142. 5, apartado 2 del Real Decreto belga de 3 de julio de 1996, relativo a la ejecución de la ley sobre *l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités* de 14 de julio de 1994 (solicitud de subvención fuera de plazo), la aprobación de una solicitud de rehabilitación funcional mencionada en el artículo 17 se concederá por un periodo que empezará la fecha de inicio solicitada y se desarrollará durante un año. Las solicitudes aprobadas estará debidamente motivadas.

Artículo 19 El importe de la subvención será facturado por el centro a la entidad aseguradora del beneficiario mediante una factura cuyo modelo y descripción serán establecidos por el *Comité de l'assurance* (Comité del Seguro).

El CRNM podrá transmitir los datos de facturación a las entidades aseguradoras en soporte magnético.

Artículo 20 El CRNM se comprometerá a responder, de acuerdo con su concepción de la rehabilitación funcional, a las necesidades de rehabilitación funcional de cualquier beneficiario al que el *Collège de médecins-directeurs* haya concedido un programa de rehabilitación funcional semejante en otro centro con el que el *Comité de l'assurance* haya establecido un convenio con la misma finalidad que el descrito en el presente convenio, y que se presente durante el programa de rehabilitación funcional para el que ya se aprobó una intervención del seguro en otro centro.

El compromiso al que se hace mención en el presente artículo será válido mientras se realice el programa de rehabilitación funcional aprobado que se especifica más arriba.

El *Collège de médecins-directeurs* informará al CRNM sobre la identidad del beneficiario y la duración del programa de rehabilitación funcional.

Desde ese momento, durante el periodo anual de ese programa de rehabilitación funcional, no se producirá ninguna nueva intervención del seguro en el caso anteriormente citado.

CONSEIL D'ACCORD (COMISIÓN DE CONSENSO)

Artículo 21 El presente convenio de rehabilitación funcional forma parte del conjunto de medidas adoptadas por el Gobierno belga en favor de los enfermos crónicos, y en especial de los afectados por enfermedades neuromusculares.

En función de las recomendaciones internacionales y por consenso de médicos belgas con especial competencia y experiencia en relación con las enfermedades neuromusculares, entre ellos los del presente CRNM, la finalidad última del CRNM será, como se estipula en el artículo 1, mejorar el pronóstico funcional y conseguir una esperanza de vida de mayor calidad para los pacientes con enfermedades neuromusculares.

La aportación por *l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités* de los medios financieros necesarios para el funcionamiento del CRNM se fundamentará, ante todo, en la consecución de estos objetivos.

Artículo 22

1. Con la finalidad de verificar, en primer lugar, que el objetivo del presente convenio de rehabilitación funcional explicitado en los artículos 1 y 21, que se inscribe en el marco de otros convenios de rehabilitación funcional establecidos con los CRNM, se cumpla y que su coste sea aceptable para los beneficiarios y *l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités*, se ha creado un *Conseil d'accord* (Comité de Consenso). Está compuesto por los médicos coordinadores de todos los CRNM integrados en el convenio y su equipo de rehabilitación, así como por miembros del *Collège de médecins-directeurs* creado en el *Service des soins de santé* del INAMI y presidido por el presidente de dicho *Collège*.

2. Este *Conseil d'accord* tiene como finalidad:

1. fijar los parámetros que permitan verificar si la subvención del coste de la rehabilitación dispensada por el CRNM, tal y como se determina en el presente convenio, mejora el pronóstico de la esperanza de vida de los pacientes con enfermedades neuromusculares a los que se dirige;
2. establecer los modelos del informe médico que debe adjuntar el beneficiario en las solicitudes individuales de subvención, así como los informes anuales que redactará cada CRNM, en los que se detallarán los datos necesarios para que el *Conseil d'accord* pueda ejercer sus funciones;
3. poner en marcha un sistema de *peer review* para que los diferentes CRNM integrados en el convenio se motiven individualmente con la finalidad alcanzar la mejor calidad de atención posible;
4. iniciar medidas de atención médica de calidad con los siguientes objetivos:

- tender al establecimiento de procedimientos y protocolos fijos de diagnóstico, tratamiento, seguimiento, remisión de enfermos y atención domiciliaria, consensuados en el ámbito nacional. La existencia de un registro nacional es un medio para hacer efectivos algunos procedimientos. La colaboración y la sincronización de ámbito nacional deben de ser impulsadas por redes de neurólogos, médicos especialistas en rehabilitación, genetistas, médicos especialistas en ventilación y fisioterapeutas, constituidas con este fin.

En particular, se promoverán una atención eficaz y uniforme en ámbitos de atención determinados, como la insuficiencia respiratoria y la escoliosis.

- impulsar la especialización de terapeutas específicos

- impulsar redes de detección precoz, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neuromusculares.

5. realizar un esfuerzo de análisis, por medio de los datos recogidos por el *Service de soins de santé* en los diferentes CRNM integrados en el convenio y respetando la confidencialidad de los centros individuales, de los aspectos positivos y

negativos de las actuaciones con la finalidad de diseñar futuros modelos para la atención de los enfermos neuromusculares.

6. Llevar a cabo cualquier otro estudio de utilidad y aportar propuestas de mejora, ya sea por propia iniciativa o por solicitud de alguna instancia del INAMI .

Artículo 23

1. El *Conseil d'accord* se reunirá a petición del *Collège de médecins-directeurs* o de varios de sus miembros, del *Comité de l'assurance* o del *Conseil scientifique* (Comité Científico).

2. La ausencia reiterada a las reuniones del *Conseil d'accord* dará lugar a un requerimiento por correo certificado del presidente del mismo a la organización del CRNM concernida.

La ausencia reiterada tras este requerimiento se comunicará de inmediato al *Comité de l'assurance*, que por este motivo podrá tomar la decisión de, respetando el plazo de preaviso previsto en el artículo 29.2, denunciar el convenio.

Artículo 24 Como máximo, el 1 de abril de 2001 el *Conseil d'accord* enviará al *Comité de l'assurance* un informe en el que se incluirá su opinión sobre el cumplimiento del objetivo de los convenios con el CRNM y sobre las demás solicitudes especificadas más arriba.

OBLIGACIONES ADMINISTRATIVAS, CONTABLES Y DIVERSAS

Artículo 25

1. El CRNM registrará escrupulosamente, por cada paciente, todas las intervenciones del equipo.

Se registrarán y totalizarán por paciente, año natural y especificación del tiempo dedicado a las visitas a domicilio: las intervenciones del personal de enfermería, fisioterapeutas, psicólogo, dietista y asistente social. Debe poder disponerse del detalle objetivo de estos datos, para cada miembro del equipo, mediante fichas de citas, registros diarios de actividad, etc.

El plazo para envío de los datos totales de 1999 al *Service de soins de santé* finalizará el 31 de marzo de 2000.

2. Todos los trimestres se remitirá un informe resumido al *Service de soins de santé*, en el que se incluirán todos los beneficiarios y en el que se indicarán las fechas en las que cada paciente ha recibido asistencia de rehabilitación funcional (físicamente, no de modo telefónico) en el centro de rehabilitación funcional o a domicilio. Se detallarán para cada paciente los datos correspondientes a los tres meses precedentes.

3. El *Service de soins de santé* podrá definir modelos de informe en función de las necesidades del registro de datos referido en los apartados 1 y 2.

Artículo 26 El CRNM lleva una contabilidad que incluye, por un lado, los gastos de personal indicado en el acuerdo global del convenio y, por otro, las facturas enviadas a los organismos aseguradores.

Estos datos, visados por el director médico, se enviarán anualmente al Servicio antes del 31 de marzo siguiente a la finalización del año natural, de acuerdo con el modelo definido por el *Service de soins de santé*.

Artículo 27

1. El centro se compromete a proporcionar al *Collège de médecins-directeurs* creado en el *Service des soins de santé* del INAMI y a las entidades aseguradoras toda la información relativa, por una parte, al control del cumplimiento de los aspectos terapéuticos y financieros del presente convenio, y por otra, al funcionamiento de este convenio, que se inscribe en el marco de la gestión general de los convenios previstos por *l'assurance obligatoire soins de santé* (respetando el secreto médico).

2. El centro se compromete, de modo más específico, a redactar un informe anual y a enviarlo al *Service des soins de santé* como máximo al final del primer trimestre siguiente a la finalización de cada año natural. El plazo máximo para el envío del primer informe será el 31 de marzo siguiente al primer año natural completo en el que el presente convenio haya estado en vigor.

Este informe anual, redactado según el modelo definido por *Conseil d'accord* más arriba referido, incluirá, entre otros, datos estadísticos sobre el número de beneficiarios de rehabilitación funcional que ha tenido el centro durante el año natural precedente, su edad, la etapa de la enfermedad, el programa de rehabilitación funcional dispensado, etc.

3. Con carácter anual, y en un plazo que finaliza el 31 de marzo del año siguiente, el CRNM elaborará un resumen de los equipos citados en los artículos 4 y 13, con mención del nombre, la función ejercida y el tiempo de trabajo dedicado.

El *Service des soins de santé* podrá establecer un modelo específico para el envío de estos datos.

DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 28

1. Con la finalidad de garantizar la calidad de la rehabilitación funcional, el CRNM se compromete a informar a cada miembro del equipo sobre todas las disposiciones del presente convenio que se consideren importantes para el cumplimiento de su tarea de acuerdo con las disposiciones del mismo.

2. Para poder informar debidamente a los beneficiarios de la rehabilitación, el CRNM les proporcionará un resumen escrito de los aspectos del presente convenio que les afectan.

El *Collège de médecins-directeurs* redactará con las asociaciones de pacientes implicadas los contenidos básicos.

Artículo 29

1. El presente convenio, redactado en ejemplar duplicado y debidamente firmado por las dos partes entrará en vigor el

2. Este convenio se aplicará hasta el 31 de marzo de 2002 inclusive, pudiendo ser denunciado por cualquiera de las dos partes mediante el envío de una carta certificada dirigida a la otra parte, respetando el plazo de preaviso de 3 meses que se iniciará el primer día del mes siguiente a la fecha de envío de la carta certificada.

3. Ningún convenio entrará en vigor después del 1 de enero de 2000.

Por el CRNM

Por el *Comité de l'assurance soins de santé*

El médico director

El funcionario responsable

El delegado de la organización responsable del Centro de Referencia para las Enfermedades Neuromusculares

F. PRAET
Director general

