

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITÉ

Établissement public institué par la loi du 9 août 1963
Avenue Galilée, 5/1 - 1210 Bruxelles

Service des soins de santé

CONVENTION ENTRE LE COMITÉ DE L'ASSURANCE DU SERVICE DES SOINS DE SANTÉ DE L'INAMI ET LES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS POUR LE FINANCEMENT DES ÉQUIPES DE RÉFÉRENCE AJA VISANT À SOUTENIR DES SOINS SUR MESURE AUX AJA ATTEINTS D'UN CANCER

Annexes

Annexe 1 : convention AJA : ensemble de tâches par phase

Annexe 2 : Analyse de la budgétisation AJA

Annexe 3 : Nombres moyens d'AJA enregistrés dans l'ensemble des hôpitaux belges

Vu la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, notamment l'article 56, § 1^{er}, et vu la décision prise par le Comité de l'assurance en sa séance du 13 novembre 2023, il est convenu ce qui suit :

Entre d'une part,

- (1) **Le Comité de l'assurance soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI)**, représenté par Monsieur Mickael Daubie, directeur général du Service des soins de santé de l'INAMI, ci-après dénommé premier contractant ou INAMI ;

Et, d'autre part,

- (2) le responsable au nom du pouvoir organisateur de l'établissement hospitalier [nom], ci-après dénommé centre de référence, répondant aux critères fixés à l'article 5, représenté par [nom], ci-après dénommé deuxième contractant ;

et

le coordinateur du programme de soins d'oncologie, [nom], au sein de l'établissement hospitalier susvisé, troisième contractant ;

ARTICLE 1. OBJECTIF DE LA CONVENTION

- 1.1.** L'objectif de la présente convention est de fournir aux adolescents et aux jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer des soins de qualité, spécifiques à leur âge, afin d'améliorer leur qualité de vie pendant et après le traitement.

Les AJA constituent un groupe cible spécifique, tant au niveau médical que psychosocial. Ils rencontrent des besoins et des défis uniques en matière de soins, qui diffèrent à la fois de ceux des enfants atteints d'un cancer et de ceux des adultes plus âgés. Le diagnostic et le traitement en cours ont un impact considérable sur leur bien-être physique, émotionnel et psychosocial, ce qui rend le soutien psychosocial absolument essentiel. Les AJA ont des besoins spécifiques à leur âge, comme : les difficultés liées à l'identité et à l'image de soi, l'interruption des études ou du travail, les défis en matière de relations et d'interactions sociales, la quête d'indépendance, les préoccupations liées à la fertilité et au désir d'avoir des enfants, les difficultés psychosociales, le besoin d'aide par des pairs, les soins de transition lors du passage de la pédiatrie aux soins pour adultes, la reconsidération des projets d'avenir, etc.

La présente convention tient compte du contexte spécifique et des besoins spécifiques à l'âge des AJA¹ et de leurs proches, ce qui permet de tendre vers des soins et un soutien approprié. Pour pouvoir dispenser ces soins de qualité et spécifiques à l'âge, il est nécessaire de disposer d'une expertise suffisante pouvant être appliquée et optimisée de manière standardisée. La présente convention vise à créer des équipes de référence AJA dans des centres de référence qui répondent aux critères spécifiques visés à l'article 5. Les équipes de référence AJA formeront, avec d'autres parties prenantes AJA, un Groupe de projet, tel que visé à l'article 12, afin d'élaborer une politique belge harmonisée en matière de soins aux AJA. L'objectif d'une politique AJA belge harmonisée est d'optimiser les soins aux AJA au-delà des murs du centre de référence, c'est-à-dire également dans les soins de première ligne et dans d'autres hôpitaux, par exemple en mettant à disposition des outils pour encadrer les AJA. La collaboration avec la première ligne et avec d'autres hôpitaux est essentielle à l'élaboration de cette politique AJA ; le groupe de projet inclura et impliquera donc ces parties prenantes lorsque cela apportera une valeur ajoutée.

- 1.2.** L'équipe de référence AJA au sein du centre de référence est composée d'une équipe multidisciplinaire d'experts en soins aux AJA, comprenant au minimum quatre disciplines, telles que visées à l'article 7, à savoir un médecin spécialiste, un praticien de l'art infirmier spécialisé, un travailleur social et un psychologue. Il est essentiel d'impliquer également d'autres médecins spécialistes dans l'ensemble du fonctionnement AJA. L'équipe de référence AJA peut également être complétée par des professionnels issus d'autres disciplines, comme un kinésithérapeute, un sexologue, un diététicien, un ergothérapeute, un dispensateur de soins palliatifs... Une ou plusieurs disciplines au sein de l'équipe de référence AJA doivent assumer une fonction de coordination en plus des tâches spécifique à leur profession afin de permettre le fonctionnement de l'équipe de référence AJA.

Les équipes de référence AJA font office de sources centrales de connaissances et d'expérience et proposeront - tant au niveau médical (relation avec une équipe médicale) qu'au niveau psychosocial - une expertise et un soutien aux équipes de soins et de

¹ Dans la présente convention, il convient d'entendre par AJA non seulement les adolescents et jeunes adultes individuels, mais aussi leur environnement direct, sauf indication contraire.

traitement internes, aux autres hôpitaux et à la première ligne. La présente convention donne aux centres de référence un délai d'un an pour développer et renforcer leur expertise interne en matière de soins aux AJA. Une fois que l'équipe de référence AJA a achevé les tâches directes et à court terme, telles que décrites à l'article 9.3, l'équipe de référence AJA peut prendre la mission d'*outreach* en charge pour d'autres hôpitaux et dispensateurs de soins de première ligne.

L'équipe de référence AJA joue principalement un rôle d'expertise et de soutien pour les équipes de soins et de traitement directement impliquées dans le traitement d'AJA. Cependant, cela n'exclut pas que si l'équipe de référence AJA le considère approprié, si le contexte l'exige ou s'il s'avère que les soins aux AJA sont trop complexes pour les équipes de soins et de traitement au sein du centre de référence, les soins et le suivi peuvent être transférés aux prestataires de soins de l'équipe de référence AJA.

L'équipe de référence AJA travaillera en étroite collaboration avec les personnes-clés AJA des services spécialisés dans les soins aux AJA et fera le lien entre l'équipe de soins et de traitement et l'équipe de référence AJA. L'équipe de soins et de traitement doit contacter l'équipe de référence AJA dès qu'il est question d'un AJA, ce qui est facilité par l'ajout d'un volet AJA dans le rapport de la COM (art.11). Dès la notification d'un AJA à l'équipe de référence AJA, cette dernière guide les dispensateurs de soins au sein de l'équipe de soins et de traitement. Outre les soins médicaux dispensés par les praticiens de l'art infirmier et les médecins spécialistes, l'AJA est également encadré par des psychologues et des travailleurs sociaux. De cette façon, l'AJA est assuré de bénéficier d'un soutien étendu et multidisciplinaire.

L'équipe de référence AJA organise régulièrement des moments de concertation multidisciplinaire (CMD AJA) pour discuter de chaque cas AJA individuel en tenant tout particulièrement compte des besoins psychosociaux. Cette concertation réunit tant les dispensateurs de soins de l'équipe de référence AJA, que ceux de l'équipe de soins et de traitement. L'équipe de référence AJA offre également du coaching et du soutien à l'équipe de traitement afin que celle-ci soit en mesure de dispenser aux AJA des soins spécifiques à leur âge.

Enfin, les équipes de référence AJA collaborent au sein d'un Groupe de projet à la recherche scientifique, à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation de nouvelles interventions dans les soins aux AJA. Ceci afin de développer et de mettre en œuvre un trajet de soins AJA harmonisé, en tenant compte de la politique interne de chaque centre de référence.

ARTICLE 2. DÉFINITIONS ET TERMES UTILISÉS

Pour l'application de la présente convention, il convient d'entendre par :

- 1° AJA** : Adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer (Adolescents and Young Adults with cancer) ;
- 2° Ajout au rapport de la COM** : L'adaptation du rapport de la COM, par laquelle celui-ci est complété d'un volet AJA composé des demandes d'informations suivantes : 1. Identification du patient en tant qu'AJA, 2. Renvoi vers une consultation de fertilité au Service de médecine de la reproduction, 3. Discussion d'une éventuelle participation à une étude clinique, 4. Discussion sur une éventuelle orientation vers des conseils génétiques ;

- 3° Centre de référence AJA :** Dans le texte de la convention, le terme « centre de référence AJA » fait référence à des hôpitaux qui répondent aux critères de participation à cette convention ;
- 4° CMD-AJA :** Une concertation multidisciplinaire qui se concentre spécifiquement sur les AJA dans le but de partager les connaissances, de collaborer et d'obtenir les meilleurs soins et traitements possibles. Cette concertation réunit tant les dispensateurs de soins de l'équipe de référence AJA, que les dispensateurs de soins de l'équipe de soins et de traitement. Des dispensateurs de soins supplémentaires peuvent y être ajoutés si cela s'avère nécessaire. Cette concertation est l'occasion d'aborder périodiquement tous les AJA, ce qui permet de consacrer du temps aux sujets liés aux AJA et de discuter des besoins psychosociaux. En outre, la concertation est multidisciplinaire et dépasse les frontières des services ou des pathologies, par exemple par le partage d'avis et d'approches différents entre les services d'hématologie pédiatrique et les services d'oncologie et d'hématologie pour adultes ;
- 5° Consultation de conseil génétique :** L'équipe de référence AJA veille à ce que les AJA atteints ou suspectés d'être atteints d'une forme héréditaire de cancer et les membres de leur famille bénéficient en temps utile de conseils génétiques. Une attention particulière est accordée aux aspects psychosociaux de la prédisposition héréditaire au cancer et à la gestion des risques associés ;
- 6° Consultation de fertilité :** Une consultation chez un médecin spécialiste du Service de médecine de la reproduction au cours de laquelle les risques possibles d'infertilité dus au(x) traitement(s) proposé(s) sont discutés en détail. Dans la mesure du possible et si cela est médicalement justifié, l'AJA dispose d'un délai de réflexion d'au moins 48 heures pour opérer un choix éclairé en matière de préservation de la fertilité ;
- 7° Équipe de référence AJA :** Une équipe de référence AJA est une équipe multidisciplinaire qui développe une expertise AJA - principalement - au niveau psychosocial, mais également au niveau médical grâce à l'équipe médicale qui est mise en lien avec l'équipe de référence AJA. L'équipe de référence AJA est composée d'au minimum quatre dispensateurs de soins fixes, à savoir un médecin spécialiste, un travailleur social, un psychologue et un praticien de l'art infirmier spécialisé (voir 16°). En outre, l'équipe de référence AJA doit travailler en étroite collaboration avec les médecins spécialistes, les infirmiers/ Les infirmiers consultants et les prestataires de soins psychosociaux de différents services et de différentes disciplines et doit pouvoir être complétée de dispensateurs de soins supplémentaires tels qu'un kinésithérapeute, un infirmier consultant, un sexologue, un diététicien, un ergothérapeute et un dispensateur de soins palliatifs ;
- 8° Équipe de soins et de traitement :** Dans la présente convention, le terme « équipe de soins et de traitement » renvoie aux dispensateurs de soins directement impliqués dans le traitement et les soins dispensés aux AJA ;
- 9° Experts du vécu AJA :** Ces personnes ont leur propre expérience de la vie en tant qu'AJA atteints d'un cancer et peuvent partager des idées et des perspectives précieuses. En écoutant leurs histoires et leurs commentaires, le groupe de projet peut approfondir leur compréhension des besoins et défis des AJA et mieux adapter leurs soins aux besoins spécifiques du groupe cible ;
- 10° Groupe cible AJA :** Le groupe cible AJA comprend en premier lieu les adolescents et jeunes adultes âgés de 16 à 35 ans inclus, chez qui un cancer a été diagnostiqué, mais n'exclut pas

d'autres pathologies néoplasique ou patients âgés de plus de 35 ans qui pourraient être éligibles pour participer au trajet de soins AJA ;

- 11° Groupe de projet :** Un accord de collaboration entre les équipes de référence AJA et les parties prenantes AJA (tel que visé à l'art. 12.1) visant à optimiser les soins et le soutien aux AJA et à leurs proches en partageant les connaissances et l'expertise et en élaborant une stratégie commune ;
- 12° Les médecins spécialistes dans l'équipe de référence AJA :** Dans le texte de la convention, le terme « médecin spécialiste » fait référence à un médecin spécialiste ayant une expérience dans le traitement des AJA atteints d'un cancer ;
- 13° Personne-clé AJA :** La personne-clé AJA est un dispensateur de soins de l'équipe de soins et de traitement concernée qui fait office de personne de contact pour l'AJA, qui interroge régulièrement ce dernier sur ses besoins, qui le suit et qui construit avec lui une relation de confiance. Les personnes-clés AJA se consacrent aux soins spécifiques à l'âge des AJA et font le lien entre l'équipe de soins et de traitement et l'équipe d'expertise AJA ;
- 14° Politique AJA harmonisée :** L'élaboration d'une politique AJA harmonisée est rendue possible grâce aux collaborations au sein du Groupe de projet (Article 12.1). Le Groupe de projet a pour objectif d'élaborer une politique AJA qui puisse être mise en œuvre dans chaque centre de référence, afin d'offrir des soins et du soutien uniformes aux AJA dans les centres de référence ainsi qu'un soutien uniforme aux autres hôpitaux et à la première ligne. Malgré que l'objectif soit d'aboutir à une politique AJA harmonisée, la spécificité de chaque centre de référence est préservée en interne. En effet, l'élaboration d'une politique AJA harmonisée n'implique pas que la mise en œuvre soit tout à fait identique en interne dans chaque centre de référence. En revanche, lorsque les équipes de référence AJA apportent leur soutien à d'autres hôpitaux, leurs politiques sont alignées de manière à ce que tout hôpital qui contacte une équipe de référence AJA reçoive les mêmes informations et le même soutien, quelle que soit l'équipe de référence AJA qu'il consulte ;
- 15° Politique de soins de transition :** Cette politique vise à permettre aux adolescents chez qui un cancer a été diagnostiqué dans l'enfance et qui sont traités dans le cadre du programme de soins hémato-oncologiques pédiatriques de passer progressivement et en douceur dans un service de soins pour adultes à partir de 16 ans ;
- 16° Praticien de l'art infirmier spécialisé :** Dans le texte de la convention, le terme « praticien de l'art infirmier spécialisé » fait référence à le praticien de l'art infirmier qui est idéalement porteur d'un master qui prépare à la fonction d'infirmier de pratique avancée (1). S'il n'est pas possible de répondre à cette condition, il est recommandé d'engager un praticien de l'art infirmier porteur du titre professionnel particulier d'infirmier spécialisé en oncologie (AR du 27.9.2006) (2). S'il n'est pas non plus possible de remplir cette condition, il peut être envisagé d'engager un praticien de l'art infirmier qui dispose de minimum cinq ans d'expérience dans les soins aux patients atteints d'affections oncologiques et de compétences pour mener à bien de projets d'optimisation des soins (3). Le niveau de priorité pour la désignation du praticien de l'art infirmier suit de préférence l'ordre suivant : recommandation 1, recommandation 2, et enfin recommandation 3 ;
- 17° Programme de soins d'oncologie :** Le programme de soins d'oncologie, tel que visé dans l'arrêté royal du 21 mars 2003 fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés ;

- 18° Psychologue :** Dans la présente convention, le terme « psychologue » renvoie tant au psychologue clinicien qu'à l'orthopédaogogue clinicien ;
- 19° Screening études cliniques :** Examiner si l'AJA entre en ligne de compte pour participer à des études dans lesquelles sont testés de nouveaux traitements prometteurs offrant potentiellement une plus-value en matière de survie et/ou de qualité de vie du patient ;
- 20° Soins aux AJA :** Les soins aux AJA sont des soins spécifiquement adaptés aux AJA, qui tiennent compte de l'ensemble du contexte médical et psychosocial des AJA, y compris de leur environnement et de leurs besoins uniques. Pour pouvoir dispenser ces soins spécialisés, le centre de référence doit disposer de psychologues, de travailleurs sociaux, de praticiens de l'art infirmier, de médecins spécialistes, de kinésithérapeutes, de sexologues, de diététiciens, d'ergothérapeutes et de dispensateurs de soins palliatifs ;
- 21° Tâches à court terme :** Les tâches à court terme sont censées être mises en œuvre au plus tard pour le 1^{er} janvier 2025 ;
- 22° Tâches de coordination :** Outre les tâches spécifiques à leur profession, les dispensateurs de soins peuvent également assumer des responsabilités supplémentaires, telles que les tâches de coordination. Dans la présente convention, les tâches de coordination seront assumées par un ou plusieurs dispensateurs de soins de l'équipe de référence AJA, en plus des tâches spécifiques à leur profession ;
- 23° Tâches directes :** Les tâches directes sont censées être mises en œuvre au plus tard pour le 1^{er} janvier 2024 ;
- 24° Trajet de soins AJA :** Ce trajet de soins comprend différentes interventions clés qui servent de base pour le développement et la mise en œuvre des soins aux AJA. Le Groupe de projet a pour mission d'élaborer les différentes étapes de ce trajet de soins AJA afin de mettre en œuvre dans tous les centres de référence le trajet que devrait parcourir un AJA et le soutien et les soins dont les AJA et leurs proches devraient bénéficier.

ARTICLE 3. GROUPE CIBLE

Les bénéficiaires visés par la présente convention sont les adolescents et les jeunes adultes âgés de 16 à 35 ans inclus, chez qui un cancer a été diagnostiqué. La limite d'âge minimale de 16 ans doit être strictement respectée afin que les patients de moins de 16 ans soient toujours traités dans des hôpitaux d'oncologie pédiatrique. La limite d'âge maximale de 35 ans ne doit pas être strictement respectée dans le cadre des soins spécifiques à l'âge. Par contre, en ce qui concerne l'enregistrement des AJA par le Registre du cancer, les limites d'âge de 16 à 35 ans inclus sont strictement respectées.

Les critères d'éligibilité d'un AJA au trajet de soins AJA peuvent être appliqués de manière plus souple que les critères stricts d'âge et de pathologie, comme le prévoit l'article 5.2, pour l'enregistrement du nombre d'AJA. En fonction des besoins individuels de l'AJA et de la nature du traitement, des exceptions à la limite d'âge supérieure et à la pathologie peuvent être appliquées. L'équipe de référence AJA porte la responsabilité d'évaluer les exceptions et de les accorder.

Le groupe cible comprend avant tout des patients chez qui un cancer a été diagnostiqué, tant en première, qu'en deuxième et troisième lignes, mais n'exclut pas que d'autres pathologies puissent être prises en considération. Les patients avec des pathologies et des traitements entraînant des conséquences psychosociales aiguës ou tardives importantes, avec un impact considérable

sur la qualité de vie, peuvent également être éligibles à un trajet de soins AJA. Ceci vaut pour des traitements tels que la chimiothérapie, les thérapies ciblées, l'immunothérapie, la radiothérapie, les transplantations de cellules souches, et les traitements chirurgicaux, et concerne, outre les patients atteints d'un cancer, également les patients atteints d'histiocytose, d'indications non oncologiques et d'autres maladies qui requièrent l'un de ces traitements.

ARTICLE 4. PRIORITÉS A DES SOINS COMPLETS ET DE QUALITÉ POUR LES AJA

Diagnostic précoce de qualité

Les dispensateurs de soins ne sont pas suffisamment sensibilisés au fait que le cancer peut survenir chez des adolescents et de jeunes adultes. Ce manque de conscientisation a de graves conséquences car il entraîne des retards dans le processus de diagnostic, ce qui fait perdre un temps précieux. Cela augmente le risque de procédures diagnostiques longues et complexes. En outre, cela peut avoir un impact négatif sur le pronostic, car la détection et le traitement précoces sont souvent cruciaux dans le cas du cancer (Ferrari et al., 2021).

Orientation précoce vers la médecine de la reproduction

La préservation de la fertilité, également connue sous le nom de préservation de la fécondité, est une préoccupation cruciale pour les AJA atteints d'un cancer. La maladie et les traitements qui en découlent peuvent avoir des effets significatifs sur la fonction de reproduction des AJA, ce qui signifie qu'ils sont confrontés au risque de ne plus pouvoir avoir des enfants biologiques dans le futur. Les conseils en matière de fertilité constituent une solution précieuse à ce problème complexe car ils offrent aux AJA la possibilité de préserver et de protéger leur potentiel reproducteur futur (Ferrari et al., 2021) (Moravek et al., 2023) (Janssen et al., 2023). Même si le potentiel reproducteur de l'AJA ne peut pas être préservé, une consultation au Service de médecine de la reproduction est essentielle pour offrir à l'AJA et à ses proches des avis d'experts personnalisés et un soutien psychosocial spécialisé.

Conseil génétique précoce

La détection précoce de la prédisposition génétique (test génétique dans le cadre d'une consultation de conseil génétique) joue un rôle crucial dans les soins prodigués aux AJA atteints d'un cancer, tant pour les patients eux-mêmes que pour les membres de leur famille. En effet, il a été constaté qu'une proportion non négligeable de la population des AJA est porteuse de variants génétiques germinaux qui augmentent le risque de développer un cancer. L'identification de cette prédisposition génétique est déterminante pour comprendre le risque individuel du patient et peut donner lieu à des stratégies de prévention et de traitement plus ciblées et plus efficaces pour l'AJA et ses apparentés.

Les tests et conseils génétiques permettent non seulement aux AJA de mieux comprendre leur propre risque de cancer, mais aussi aux membres de leur famille d'être conscients des risques génétiques qu'ils peuvent partager. Cela augmente les chances de détection précoce du cancer et permet de prendre des mesures préventives pour réduire l'impact du cancer au sein de la famille. Il est donc essentiel que le dépistage et les conseils génétiques fassent partie intégrante des soins prodigués aux AJA atteints d'un cancer (Ferrari et al., 2021).

Ces informations doivent être communiquées à l'AJA dans le cadre d'une consultation de conseil génétique spécifiquement adapté aux AJA et fourni dans les centres de génétique. Il s'agit notamment d'expliquer le principe de la prédisposition génétique, des tests génétiques et des implications en fonction du résultat du test, en particulier en ce qui concerne le suivi de l'AJA et l'information à transmettre aux apparentés. Il s'agit de guider le jeune dans sa décision de recourir

ou non à un test génétique proposé et de l'aider dans le suivi et la gestion du risque. Les équipes de référence AJA peuvent optimiser l'orientation vers un centre de génétique et la collaboration avec ce centre.

Les études cliniques

La participation des AJA aux études cliniques est essentielle pour améliorer les résultats cliniques des patients atteints de cancer. Il est essentiel d'adopter une approche spécifique aux AJA pour s'assurer que tous les jeunes éligibles et leurs dispensateurs de soins soient au courant des études cliniques disponibles et d'autres initiatives de recherche (Ferrari et al., 2021). Ainsi, les AJA peuvent prendre une décision éclairée quant à leur participation à une étude clinique.

Plusieurs obstacles contribuent à limiter la participation des AJA à des études cliniques :

- Le manque d'études cliniques pour les types de cancer fréquents chez les AJA ;
- Les différences d'approches entre les centres d'oncologie pédiatrique et les hôpitaux pour adultes où les soins sont dispensés ;
- Des critères d'âge restrictifs qui excluent les AJA, car de nombreuses études cliniques financées par l'industrie se concentrent sur les adultes âgés de 18 ans et plus, ce qui exclut les AJA plus jeunes ;
- Un manque de sensibilisation des médecins traitants aux études cliniques disponibles ;
- Le fait que malgré le mode de vie, le niveau de formation et les obligations professionnelles propres aux AJA, de nombreux projets d'études cliniques n'en tiennent pas suffisamment compte.

Il est essentiel de s'attaquer à ces obstacles et de déployer des efforts spécifiques pour accroître la participation des AJA aux études cliniques afin qu'ils puissent accéder aux traitements les plus récents et contribuer à l'amélioration des soins oncologiques pour leur groupe d'âge.

Soutien psychosocial

Le diagnostic de cancer entraîne des défis spécifiques à l'âge pour les AJA. Outre la lutte physique contre la maladie, avec des effets physiques aigus et tardifs dus à la maladie et/ou au traitement, les AJA sont confrontés à des besoins psychosociaux et émotionnels complexes qui requièrent une attention particulière.

Il est important de comprendre que les AJA se retrouvent souvent confrontés à des événements et phases de transition majeurs dans leur vie, qui les amènent à faire face à des défis uniques. Ces défis comprennent la gestion de questions telles que l'identité, l'image corporelle, les relations, la sexualité, la scolarité et la carrière, les relations familiales et amicales, les implications financières, la fertilité et les risques associés à la prédisposition génétique. Il est donc très important de fournir un soutien psychosocial, en se concentrant sur l'amélioration du bien-être émotionnel et social des AJA. Il peut s'agir d'un accompagnement psychologique, d'une orientation scolaire et professionnelle, de réseaux de soutien social, de conseils en matière de relations et de sexualité, et de soutien aux parents et aux membres de la famille (Janssen et al., 2023).

Il est essentiel que les AJA atteints d'un cancer aient accès à ce soutien psychosocial tout au long de leur trajet, du diagnostic au suivi postcure, en passant par le traitement. Souligner l'importance des soins psychosociaux pour les AJA atteints d'un cancer est une étape cruciale pour prodiguer des soins holistiques et adaptés qui répondent aux défis uniques de ce groupe d'âge particulier

(Ferrari et al., 2021). Cela permet aux AJA de mieux faire face aux conséquences complexes du cancer et d'améliorer leur qualité de vie.²

ARTICLE 5. CRITÈRES AUXQUELS LE CENTRE DE RÉFÉRENCE DOIT RÉPONDRE

Les participants à la présente convention doivent au minimum remplir les conditions suivantes.

- 5.1 Le centre dispose de l'agrément pour le programme de soins d'oncologie, tel que visé dans l'arrêté royal du 21 mars 2003 fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés.
- 5.2 Le centre peut adhérer à cette convention s'il a enregistré en moyenne sur une base annuelle plus de 50 nouveaux diagnostics d'AJA chez des résidents belges au cours des années 2018, 2019 et 2020. Les données chiffrées sont basées sur les cas enregistrés dans les programmes de soins hémato-oncologiques pédiatriques et pour adultes communiqués annuellement par chaque hôpital au Registre du cancer. Pour le calcul, il est tenu compte, d'une part, de l'âge au moment du diagnostic (16 à 35 ans inclus) et, d'autre part, de la pathologie (cancer invasif, y compris les tumeurs solides et les hémopathies malignes). Il n'est pas tenu compte des cancers de la peau autres que mélanomes, des tumeurs in situ, des tumeurs borderline, des tumeurs cérébrales non malignes, des néoplasies cervicales intra-épithéliales (CIN 1, CIN 2, CIN 3) ni des rechutes.
- 5.3 Au sein du centre, il existe une collaboration formelle entre les dispensateurs de soins en oncologie/hématologie pédiatrique et pour adultes. Cette collaboration entre oncologues/hématologues pédiatriques et pour adultes vise, entre autres, à discuter des diagnostics et des options de traitement ainsi que de la participation à des études cliniques pour lesquels l'AJA est éligible et des possibilités de préservation de la fertilité. En outre, la collaboration favorise une politique de soins de transition partagée qui permet aux AJA, qui ont été suivis dans le cadre du programme de soins hémato-oncologiques pédiatriques, d'effectuer une transition en douceur vers le programme de soins d'oncologie pour adultes.
- 5.4 Au sein du centre, les dispensateurs de soins suivants doivent être disponibles pour les soins aux AJA :
 - a) psychologues ;
 - b) travailleurs sociaux ;
 - c) praticiens de l'art infirmier ;

² Ferrari, A., Stark, D., Peccatori, F. A., Fern, L. A., Laurence, V., Gaspar, N., Božović-Spasojević, I., Smith, O., De Munter, J., Derwich, K., Hjorth, L., Van Der Graaf, W. T., Soanes, L., Jezdic, S., Blondeel, A., Bielack, S., Douillard, J. Y., Mountzios, G., & Saloustros, E. (2021). Adolescents and Young Adults (AYA) with cancer: A position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*, 6(2), 100096. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100096>

Moravek, M. B., Pavone, M. E., Burns, K., Kashanian, J. A., Anderson, R. A., Klosky, J. L., Rotz, S. J., Stern, C., Rodriguez-Wallberg, K. A., Levine, J., & Meacham, L. R. (2023). Fertility assessment and treatment in adolescent and young adult cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*. <https://doi.org/10.1002/pbc.28854>

Janssen, S. H. M., Vlooswijk, C., Mantén-Horst, E., Sleeman, S. H. E., Bijlsma, R. M., Kaal, S. E. J., Kerst, J. M., Tromp, J. M., Bos, M. E., Van Der Hulle, T., Lalisang, R. I., Nuver, J., Kouwenhoven, M. C., Van Der Graaf, W. T., & Husson, O. (2023). Learning from long-term adolescent and young adult (AYA) cancer survivors regarding their age-specific care needs to improve current AYA care programs. *Cancer Medicine*, 12(12), 13712–13731. <https://doi.org/10.1002/cam4.6001>

- d) médecins spécialistes : 1) en pédiatrie, porteur du titre professionnel particulier en hématologie et oncologie pédiatrique, 2) en médecine interne, porteur du titre professionnel particulier en hématologie clinique, 3) en oncologie médicale, 4) en radiothérapie-oncologie, 5) spécialisé en chirurgie oncologique ;
- e) d'autres dispensateurs de soins tels que : kinésithérapeute, sexologue, diététicien, ergothérapeute, dispensateur de soins palliatifs, etc.

ARTICLE 6. ENCADREMENT

- 6.1. Le centre de référence élabore une politique pour améliorer l'adéquation de l'environnement hospitalier aux spécificités des AJA, en prévoyant par exemple un espace adapté aux AJA, en leur permettant de partager leur chambre avec des AJA de leur âge, en prévoyant des horaires de visite flexibles, en stimulant les contacts avec les pairs, etc.

ARTICLE 7. ÉQUIPE DE RÉFÉRENCE AJA

- 7.1. Une équipe de référence AJA peut être entièrement créée. Il peut également s'agir d'une équipe existante qui serait étendue ou renforcée.
- 7.2. L'équipe de référence AJA fournit des soins approfondis aux AJA en assumant au niveau de l'hôpital et au-delà le rôle d'expertise AJA. L'équipe de référence AJA pilote les équipes de soins et de traitement et leur offre le soutien nécessaire pour qu'elles soient en mesure de dispenser aux AJA des soins spécifiques à leur âge.
- 7.3. L'équipe de référence AJA compte au minimum quatre disciplines fixes, ci-après dénommées les « dispensateurs de soins » :
 - a) Médecin spécialiste ;
 - b) Travailleur social ;
 - c) Psychologue ;
 - d) Praticien de l'art infirmier spécialisé.

Pour pouvoir réaliser les objectifs cliniques, il doit y avoir au sein de l'équipe de référence AJA une implication et une représentation suffisantes de médecins de différentes disciplines et de différents services. Au minimum un médecin spécialiste doit assurer la coordination médicale au sein de l'équipe de référence AJA. Ce médecin spécialiste se fait l'ambassadeur des soins aux AJA dans l'hôpital et défend leurs intérêts.

L'équipe de référence AJA doit en outre pouvoir faire appel aux médecins spécialistes suivants: 1) médecins spécialistes en pédiatrie, porteurs du titre professionnel particulier en hématologie et oncologie pédiatrique, 2) médecins spécialistes en médecine interne, porteurs du titre professionnel particulier en hématologie clinique, 3) médecins spécialistes en oncologie médicale, 4) médecins spécialistes en radiothérapie-oncologie, 5) médecins spécialistes spécialisés en chirurgie oncologique.

Les médecins spécialistes prennent part sur demande à la concertation multidisciplinaire lorsque leurs patients y sont abordés et communiquent les des conclusions à leur propre équipe de soins et de traitement et/ou aux participants à la COM.

L'équipe de référence AJA doit également pouvoir faire appel à d'autres dispensateurs de soins tels qu'un kinésithérapeute, un sexologue, un diététicien, un ergothérapeute, un dispensateur de soins palliatifs...

- 7.4. L'occupation minimale des dispensateurs de soins fixe au sein de l'équipe de référence AJA doit être respectée :
0,5 ETP psychologue ;
0,5 ETP travailleur social ;
0,5 ETP praticien de l'art infirmier spécialisé.
- 7.5. Chaque dispensateur de soins dans l'équipe de référence AJA remplit les tâches spécifiques et les exigences professionnelles liées à sa profession et à sa spécialité dans le cadre des soins aux AJA. Par ailleurs, les tâches de coordination doivent être prises en charge par un ou plusieurs dispensateurs de soins de l'équipe de référence AJA.
- 7.6. Le fonctionnement de l'équipe de référence AJA est complémentaire aux soins médicaux et psychosociaux directs dispensés aux patients hospitalisés/ambulatoires dispensés par les dispensateurs de soins disponibles.
- 7.7. La fonction d'expertise AJA doit être distinguée des soins médicaux et psychosociaux directs que les dispensateurs de soins (de base) doivent dispenser à la mesure des AJA dans leur propre hôpital, dans d'autres hôpitaux et dans la première ligne (= soins de base aux AJA).
- 7.8. Les équipes de référence AJA sont tenues de réaliser les tâches directes et à court terme conformément aux dispositions de l'article 9.3.
- 7.9. La composition et la structure des équipes de référence AJA doivent à tout moment respecter les prescriptions de l'article 7.3.
- 7.10. Toutes les parties de la présente convention s'engagent à signaler en temps utile les éventuelles modifications apportées à la composition de l'équipe de référence AJA. Ces notifications doivent également parvenir à l'INAMI.
- 7.11. Le fonctionnement opérationnel de l'équipe de référence AJA doit être coordonné par un ou plusieurs dispensateurs de soins de l'équipe de référence AJA qui assument les tâches de coordination en plus des tâches spécifiques à leur profession.

La prise en charge des tâches de coordination permet à l'équipe de référence AJA de devenir fonctionnelle. Les dispensateurs de soins qui assument les tâches de coordination sont entre autres responsables des tâches suivantes:

- Initier des recherches et assurer le suivi d'évidence scientifiques internationales sur les soins aux AJA ;
- Coordonner et assurer le fonctionnement opérationnel quotidien de l'équipe de référence AJA qui est en contact étroit avec les équipes de soins et de traitements spécialisées dans les tumeurs ;
- Organiser des discussions multidisciplinaires de cas AJA ;
- Communiquer et collaborer avec les personnes-clés AJA qui se consacrent aux soins aux AJA dans différentes équipes de soins et de traitement ;

- Organiser des formations et du coaching internes pour les dispensateurs de soins ;
- Coordonner et planifier la communication interne et externe au sujet du trajet de soins AJA et du fonctionnement de l'équipe de référence AJA ;
- Planifier et mettre en œuvre des interventions clés dans le trajet de soins AJA ;
- Préparer, mettre en œuvre et évaluer le trajet de soins AJA et les indicateurs tels que définis par le Groupe projet ;
- Évaluer périodiquement la qualité et la quantité des résultats du trajet de soins AJA et (si nécessaire) lancer des initiatives d'amélioration ;
- Faire rapport sur les développements au sein du Groupe de projet à l'intention de leur centre de référence AJA ;
- Assurer la concertation structurelle et collaborer avec :
 - Le Service de médecine de la reproduction, afin de proposer structurellement des soins en matière de fertilité à tous les AJA ;
 - Une équipe de soins hémato-oncologiques pédiatriques, afin de développer et de mettre en œuvre une politique de soins de transition ;
 - L'équipe de soutien palliatif ;
 - Le service de génétique afin de proposer des conseils et des tests génétiques à tous les AJA qui en ont besoin ;
- Faire office de personne de contact pour les dispensateurs de soins extérieurs à l'hôpital qui souhaitent individuellement l'avis d'un expert ;
- Proposer du coaching et fournir des avis à d'autres hôpitaux en ce qui concerne la mise en œuvre des soins aux AJA ;
- Entretenir des contacts avec les partenaires et acteurs régionaux, coordonner la concertation et collaborer avec tous les partenaires de soins et acteurs concernés au niveau régional/national ;
- Favoriser activement la continuité des soins aux AJA dans la première ligne.

7.12. L'équipe de référence AJA assume des tâches telles que :

- Soutenir les dispensateurs de soins qui dispensent directement des soins aux AJA. Si ce soutien s'avère insuffisant, les soins peuvent être pris en charge ;
- Continuer à développer l'expertise personnelle et actualiser les connaissances en matière d'évidence scientifique et de développements internationaux dans le domaine des soins aux AJA ;
- Se faire l'ambassadeur et promouvoir les soins aux AJA, entre autres grâce à des formations et des interventions ;
- Donner des consultations et fournir des conseils à la demande de dispensateurs de soins ;
- Initier et faciliter une concertation multidisciplinaire AJA (CMD) ;
- Participer à la concertation multidisciplinaire de l'équipe de référence AJA sur des cas AJA individuels ;
- Harmoniser le trajet de soins AJA et l'offre de soins pour les divers profils d'AJA (p. ex. contexte migratoire, situation socioéconomique difficile...) ;
- Contribuer au développement d'une vision hospitalière des soins aux AJA au sein de l'hôpital ainsi qu'à une politique AJA harmonisée dans les centres de référence AJA ;

- Contribuer, par son rôle et son expertise, à des actions (ainsi qu'à leur amélioration, leur mise en œuvre et leur évaluation) en vue d'améliorer les différents objectifs de la convention AJA. ;
- Se faire l'ambassadeur d'actions d'amélioration à l'égard d'autres hôpitaux et settings de soins ;
- Soutenir les équipes de soins et de traitement pour les soins postcure et le suivi d'AJA.

- 7.13. **De par son rôle d'expertise en matière d'AJA, le travailleur social** au sein de l'équipe de référence AJA soutient les travailleurs sociaux et les autres membres de l'équipe de soins et de traitement pour les cas AJA.

Le travailleur social a de l'expérience au niveau des patients souffrant d'une affection oncologique et dispose d'une expérience professionnelle démontrable de minimum trois ans.

- 7.14. **De par son rôle d'expertise en matière d'AJA, le psychologue clinicien** ou l'orthopédagogue clinicien au sein de l'équipe de référence AJA soutient les psychologues, les orthopédauges cliniciens et les autres membres de l'équipe de soins et de traitement pour les cas AJA.

Le psychologue a suivi la formation continue en psycho-oncologie OU dispose d'une expérience professionnelle démontrable de minimum trois ans dans le domaine des affections oncologiques.

- 7.15. **Le praticien de l'art infirmier spécialisé** au sein de l'équipe de référence AJA dispose d'une expertise en matière d'AJA et forme le lien, d'une part, avec les médecins et les autres dispensateurs de soins dans le trajet de traitement de l'AJA et, d'autre part, avec les personnes-clés AJA au sein des différents services.

Idéalement, le praticien de l'art infirmier est porteur d'un master qui prépare à la fonction d'infirmier de pratique avancée (1). S'il n'est pas possible de répondre à cette condition, il est recommandé d'engager un praticien de l'art infirmier porteur du titre professionnel particulier d'infirmier spécialisé en oncologie (AR du 27.9.2006) (2). S'il n'est pas non plus possible de remplir cette condition, il peut être envisagé d'engager un praticien de l'art infirmier qui dispose de minimum cinq ans d'expérience dans les soins aux patients atteints d'affections oncologiques et de compétences pour mener à bien de projets d'optimisation des soins (3). Le niveau de priorité pour la désignation du praticien de l'art infirmier suit de préférence l'ordre suivant : recommandation 1, recommandation 2, et enfin recommandation 3.

Le praticien de l'art infirmier dispose d'une expérience professionnelle pertinente démontrable de minimum trois ans (recommandations 1 et 2).

ARTICLE 8. ENGAGEMENTS DU CENTRE DE RÉFÉRENCE

- 8.1 Le centre de référence s'engage à :
- a) Collaborer activement au fonctionnement du projet et assumer son rôle de centre de référence, tel que défini à l'article 9 ;
 - b) Faciliter la collaboration entre les différents centres de référence, afin de pouvoir développer et mettre en œuvre une politique harmonisée en matière de soins aux AJA en Belgique ;
 - c) Soutenir les équipes de référence AJA dans leurs tâches d'*outreach*, tant à l'égard des hôpitaux sans équipe de référence AJA que des soins de première ligne, afin de favoriser une large diffusion des développements en matière de soins aux AJA ;
 - d) Prendre des accords formels en ce qui concerne les soins aux AJA entre l'hématologie pédiatrique et l'oncologie et l'hématologie pour adultes ;
 - e) Stimuler l'implication active dans les examens cliniques multicentres, les conseils génétiques et les conseils en matière de fertilité, étant entendu que ces tâches font partie des activités cliniques et scientifiques ;
 - f) Investir dans la formation et le développement professionnel continu des partenaires de soins concernés, en ce compris organiser des congrès scientifiques et y prendre part ;
 - g) Garantir la qualité par l'enregistrement auprès du Registre du cancer, afin que la qualité des soins psychosociaux et médicaux aux AJA puisse être évaluée à court et long terme (programme de soins d'oncologie) ;
 - h) Respecter le libre choix de l'AJA ou de la personne qui l'a renvoyé en ce qui concerne l'hôpital qui bénéficie de leur préférence.

ARTICLE 9. PLAN DU PROJET

9.1. Définition du projet

La présente convention est conclue étant entendu que sa mise en œuvre sera structurée comme un projet, avec des objectifs explicites à court terme et des jalons à respecter scrupuleusement. En même temps, toutes les parties reconnaissent que les objectifs à moyen et long terme prévoient des dispositions pour des efforts communs et servent de fil conducteur pour le développement stratégique d'une politique harmonisée en matière de soins aux AJA en Belgique. La convention laisse la place à la flexibilité et aux adaptations pour pouvoir mettre en œuvre les soins aux AJA de façon efficace et efficiente.

9.2. Objectif du projet

Les tâches directes sont censées avoir été réalisées au plus tard le 1^{er} janvier 2024 et les tâches à court terme le 1^{er} janvier 2025. Les objectifs à court terme, qui doivent entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2025, constituent la base des soins d'expertise aux AJA. Dès qu'une équipe de référence AJA individuelle a réalisé l'ensemble des tâches à court terme, elle peut entamer la mission d'*outreach*, quelle que soit l'avancée des autres équipes de référence AJA.

Les tâches directes et à court terme sont les tâches strictement définies dans la présente convention. Les objectifs à moyen et long terme ne sont en revanche pas encore détaillés dans la

présente convention, mais figurent déjà dans l'annexe 1. L'annexe 1 sert de document complémentaire qui contient les directives et les informations nécessaires. Les objectifs à moyen et long terme qui figurent dans l'annexe 1 font office d'orientation pour déterminer l'objectif de collaboration à cinq ans. Ils soulignent ce que les centres de référence AJA doivent avoir réalisé dans un délai raisonnable pour pouvoir offrir aux AJA des soins adaptés à leur âge, et ce tant à l'égard de leurs propres patients qu'à l'égard des patients traités ailleurs. Dans la phase initiale de la convention, ces objectifs font de ce fait office de directives plutôt que de tâches strictement définies. Pendant toute la durée de la convention, le Groupe de projet doit définir quelles directives continuent d'être développées et implémentées, et ce dans une période bien définie. De cette façon, les directives seront progressivement converties en tâches concrètes et strictement définies, au fur et à mesure de l'avancement de la convention (voir également art. 9.3.2).

Le Groupe de projet est chargé de traduire les objectifs à moyen et long terme en tâches clairement définies, et ce, dans les délais convenus :

- Une planification globale par phases est établie et définit les étapes nécessaires pour la réalisation des tâches ainsi que les délais ;
- Au début de chaque année, un objectif biennal est défini et les directives sont traduites en tâches spécifiques pour les deux années à venir ;
- La planification globale par phases et l'objectif biennal sont soumis à l'approbation du Comité d'accompagnement.

Les missions que les équipes de référence AJA doivent remplir peuvent être distinguées en trois niveaux : 1) au niveau de leur centre de référence, 2) au niveau macro via le Groupe de projet et 3) orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne.

9.3. Fixation des objectifs du projet et des jalons

9.3.1 Niveau 1 : missions de l'équipe de référence AJA au sein de son centre de référence AJA

Ces tâches représentent les obligations que doit respecter toute équipe de référence AJA au sein de son centre de référence AJA pour pouvoir proposer aux AJA un soutien médical et psychosocial de qualité et pour être considéré comme centre de référence AJA.

Tâches réalisées à la date du 1^{er} janvier 2024 (tâches directes) :

1. Désignation de l'équipe de référence AJA
 - a) Chaque centre de référence doit disposer d'une équipe de référence AJA.
 - b) L'équipe de référence AJA doit être composée au minimum d'un médecin spécialiste, d'un praticien de l'art infirmier spécialisé, d'un psychologue et d'un travailleur social.
 - c) Les tâches de coordination doivent être prises en charge par un ou plusieurs membres de l'équipe de référence AJA.
2. Désignation des personnes-clés AJA
 - a) Dans le centre de référence, des personnes-clés AJA doivent être désignées au sein des équipes de soins et de traitement. Les personnes-clés AJA travaillent dans les services infirmiers et dans les hôpitaux de jour où des AJA sont traités et font office de personnes de contact tant pour les AJA que pour les collègues dispensateurs de soins.

À réaliser avant le 1^{er} janvier 2025 (tâches à court terme) :

1. Personnes-clés AJA
 - a) L'équipe de référence AJA entretient des contacts étroits avec les personnes-clés AJA au sein des différentes équipes de soins et de traitement.
 - b) L'équipe de référence AJA coordonne et soutient les personnes-clés AJA dans son centre de référence.
2. L'équipe de référence AJA facilite l'accès aux études cliniques, aux conseils en matière de fertilité et aux conseils génétiques.
 - a) En attendant l'adaptation du rapport de la COM dans l'ensemble des hôpitaux, l'équipe de référence AJA procède déjà à une adaptation du rapport de la COM en y ajoutant les rubriques suivantes : 1. Identification du patient en tant qu'AJA, 2. Renvoi vers une consultation de fertilité, 3. Participation éventuelle à une étude clinique, 4. Discussion sur une éventuelle orientation vers une consultation de conseil génétique.
 - a) L'équipe de référence AJA est chargée de faciliter les interventions, après concertation avec les équipes médicales de soins et de traitement : sélection pour les études cliniques (discussion des possibilités de participation à une étude clinique) ; consultation de fertilité (amélioration de l'accessibilité du Service de médecine de la reproduction) ; conseils génétiques (support du conseil génétique dans le choix de recourir ou non à un test génétique et dans la gestion des risques génétiques).
3. Acquisition d'expertise dans les soins psychosociaux aux AJA
 - a) L'équipe de référence AJA participe activement aux formations disponibles, axées spécifiquement sur le groupe cible des AJA (p. ex. Cédric Hèle Instituut).
 - b) L'équipe de référence AJA soutient les équipes de soins et de traitement qui dispensent directement des soins aux AJA.
4. Outils AJA
 - a) L'équipe de référence AJA développe et met en œuvre des interventions et des outils AJA, axés tant sur les dispensateurs de soins que sur les patients, afin de réaliser les objectifs du trajet de soins AJA.
5. Admission d'AJA dans le trajet de soins AJA
 - a) L'équipe de référence AJA développe un système d'enregistrement au sein de son propre hôpital pour identifier rapidement les AJA et les orienter vers l'équipe de référence AJA de leur propre hôpital.
6. Sensibilisation des dispensateurs de soins et communication interne
 - a) L'équipe de référence AJA conscientise les dispensateurs de soins de son centre de référence aux besoins spécifiques des AJA.
 - b) L'équipe de référence AJA assure la communication interne au sujet de l'offre de soins AJA interne/externe (informations sur l'offre de soins aux AJA dans son hôpital, ainsi que sur le fonctionnement et l'accessibilité de l'équipe de référence AJA).

7. Avis d'expert AJA
 - a) L'équipe de référence AJA mène des concertations multidisciplinaires (CMD) sur les cas AJA. Cette concertation multidisciplinaire est organisée à intervalles réguliers.
 - b) L'équipe de référence AJA fournit des avis d'expert individualisés aux dispensateurs de soins de son propre centre de référence en ce qui concerne la problématique psychosociale complexe et multidisciplinaire. On entend par avis d'expert : les connaissances et l'expérience en matière de soins aux AJA, utiles pour le cas AJA notifié (p. ex. : avantages d'un contact peer-to-peer ; interventions : fertilité, conseils génétiques, études cliniques ; thèmes psychosociaux : études, travail, sexualité...).
8. Facilitation du contact peer-to-peer pour les AJA
 - a) L'équipe de référence AJA stimule la promotion des contacts entre AJA au sein des services de soins et de traitement, afin que les AJA n'aient pas le sentiment d'être isolés dans un service de l'hôpital.
9. Politique de soins de transition
 - a) L'équipe de référence AJA collabore avec l'équipe qui coordonne le centre d'oncologie pédiatrique à une politique spécifique en matière de soins de transition.
10. L'équipe de référence AJA se réunit périodiquement avec ses membres pour parcourir l'état d'avancement du Groupe de projet et intervenir si nécessaire.

9.3.2 Niveau 2: missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet

Ces tâches doivent être prises en charge au sein du Groupe de projet par les équipes de référence AJA en collaboration avec les autres acteurs, tels que visés dans l'article 12.1.1.

À réaliser avant le 1^{er} janvier 2025 (tâches à court terme) :

1. Au début de chaque année, le Groupe de projet fixe au minimum quatre réunions périodiques.
2. Le Groupe de projet établit la planification par phases de l'ensemble des tâches définies dans l'annexe 1. Il fixe les étapes nécessaires pour la réalisation de ces tâches ainsi que les délais dans lesquels elles devront être réalisées. Cette planification détaillée du projet est soumise à l'approbation du Comité d'accompagnement au plus tard en octobre 2024 et comprend un plan détaillé pour les années 2025 et 2026. Le détail des tâches prévues pour 2027 et 2028 est soumis au Comité d'accompagnement au plus tard en octobre 2026. Un soutien de l'INAMI et du Centre du cancer est prévu pour l'élaboration de cette planification.
3. Au sein du Groupe de projet, les équipes de référence AJA échangent leur expertise en ce qui concerne le lancement et la désignation des équipes de référence AJA.
4. Le Groupe de projet collabore intensivement afin de développer un trajet de soins AJA générique, comprenant le trajet que devrait parcourir chaque AJA et le soutien et les soins dont les AJA et leurs proches devraient bénéficier au sein du centre de référence.

5. Le Groupe de projet définit les exigences minimales de ce qu'il faut entendre par trajet de soins AJA. Le Groupe de projet fixe l'offre minimale en matière d'outils et d'interventions AJA devant être proposée à chaque AJA dans le cadre du trajet de soins AJA.
6. Dans le Groupe de projet, les équipes de référence AJA partagent leurs connaissances et leur expérience en ce qui concerne les aspects cliniques, psychosociaux et organisationnels des soins aux AJA.
7. Le Groupe de projet élabore les premières étapes du l'établissement d'une campagne de sensibilisation ciblée sur les AJA.
8. Le Groupe de projet développe une stratégie de communication afin d'informer les autres hôpitaux de l'intérêt d'une consultation de fertilité précoce pour les AJA.
9. La politique est définie en concertation avec les experts du vécu AJA.
10. Le Groupe de projet approuve l'ajout d'un volet AJA au rapport de la COM, tel que visé à l'article 11.
11. En collaboration avec la Fondation Registre du Cancer, le Groupe de projet définit (en plus des indicateurs de qualité visés à l'article 12.2) des indicateurs de qualité communs qui devront faire l'objet d'un suivi minutieux par le Registre du cancer. Ce set d'indicateurs de qualité doit permettre de surveiller la mise en œuvre des interventions et des outils prévus. Après la fixation de ce premier set d'indicateurs de qualité, ces indicateurs seront étendus et adaptés au cours du temps. Les perspectives et les résultats qui découleront de projets européens en cours (tels que *STRONG-AYA*, Réseau européen d'expertise...) et d'autres futurs projets peuvent y contribuer.
12. Le Groupe de projet doit fixer au plus tard pour le 1^{er} janvier 2025 des dispositions relatives aux évaluations intermédiaires requises et à l'évaluation finale. Il doit les soumettre pour validation au Comité d'accompagnement. L'INAMI surveille le respect de cette exigence.
13. Le Groupe de projet élabore une procédure de monitoring et convient d'évaluations intermédiaires pour permettre de procéder à des *benchmarkings* et des *reviews*, comme entre autres des *peer-reviews* qui permettent de s'évaluer réciproquement (article 12.1.2).
14. Le Groupe de projet examine et définit les *objectifs* que l'on veut atteindre et de quelle manière ils doivent être maintenus.
15. Le Groupe de projet élabore une stratégie commune afin de s'atteler aux missions de soutien et d'*outreach* à l'égard des autres hôpitaux et de la première ligne.

9.3.3 Niveau 3 : missions du centre de référence AJA à l'égard des autres hôpitaux et de la première ligne

La tâche de soutien aux autres hôpitaux sans équipe de référence AJA et à la première ligne ne peut être prise en charge que sous certaines conditions spécifiques. Il est essentiel que les équipes de référence AJA puissent d'abord acquérir suffisamment d'expertise et être entièrement opérationnelles en interne avant de s'atteler à cette tâche d'*outreach*. C'est la raison pour laquelle les tâches directes (janvier 2024) et les tâches à court terme (janvier 2025) doivent d'abord avoir

été entièrement réalisées au sein de l'équipe de référence AJA avant que la tâche de soutien aux autres hôpitaux et à la première ligne puisse être entamée. Priorité est donnée à la réalisation de ces objectifs directs et à court terme et au renforcement de l'expertise AJA interne, étant donné que ce sont les fondements de la réussite de la tâche de soutien aux autres hôpitaux et à la première ligne à plus long terme. L'élaboration des tâches d'*outreach* est prévue dans la planification par phases et sera entamée au plus tard en 2026. En 2028, tous les centres de référence assumeront cette tâche de soutien à l'égard d'autres hôpitaux.

9.4. Exigences minimales de l'équipe de référence AJA par rapport à sa mission d'*outreach*

Les dispositions des articles 9.3.1 et 9.3.2 définissent les exigences essentielles auxquelles l'équipe de référence AJA doit satisfaire pour pouvoir remplir efficacement la mission de soutien à l'égard des autres hôpitaux et de la première ligne. Il est crucial que tant les tâches directes que les tâches à court terme soient intégralement réalisées. Cela implique bien évidemment l'obligation pour le centre de référence de disposer d'une équipe de référence AJA correctement constituée, comprenant des dispensateurs de soins ayant une expertise dans les soins aux AJA. Il est extrêmement important que le centre de référence dispose d'une large expertise interne, tant dans le domaine des soins médicaux, incluant les conseils en matière de fertilité, les conseils génétiques et la réalisation d'études cliniques, que dans le domaine du soutien psychosocial.

ARTICLE 10. ENREGISTREMENT

- 10.1. Le centre de référence AJA enregistre tous les AJA atteints d'un cancer dans le Registre du cancer en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion visés à l'article 5.2.
- 10.2. Si un AJA, ayant des besoins spécifiques à son âge, est admis dans le trajet de soins aux AJA mais ne remplit pas les critères d'inclusion et d'exclusion pour être enregistré au Registre du Cancer comme décrit à l'article 5.2, il est enregistré en plus par le centre de référence au Registre du Cancer.
- 10.3. L'équipe de référence AJA doit enregistrer les indicateurs de qualité, tels que visés à l'article 12.2 et les intégrer dans le rapport d'activités.
- 10.4. Les indicateurs de qualité, tels que visés à l'article 9.3.2, et définis par le Groupe de projet, sont enregistrés dans chaque centre de référence et suivis par le Registre du cancer.
- 10.5. Le centre de référence doit enregistrer auprès du Registre du cancer les données qu'il obtient en faisant compléter le volet AJA dans le rapport de la COM, tel que visé à l'article 9.3.1 et à l'article 11.

ARTICLE 11. FORMULAIRE STANDARD POUR LE RAPPORT DE CONSULTATION MULTIDISCIPLINAIRE (COM)

Le formulaire standard de rapport de la consultation multidisciplinaire visé à l'article 9.3 comprend au moins les éléments suivants :

1. ENREGISTREMENT PAR L'ÉQUIPE DE RÉFÉRENCE AJA ?
 Oui: Date de l'enregistrement:

2. ORIENTATION VERS UN SERVICE DE LA FERTILITÉ ?
 - Oui : Date de la consultation (DD-MM-YYYY) :
 - Non : Raison :
 - Point discuté et jugé non nécessaire
 - Désir d'avoir un enfant réalisé
 - Autre raison :
3. (si la question 2 est 'oui') : PRESERVATION ?
 - oui
 - Date de la préservation (DD-MM-YYYY) :
 - Type de préservation :
 - Non : Raison :
4. DISCUSSION DE LA PARTICIPATION À UNE ÉTUDE CLINIQUE ?
 - Oui
 - Non : Raison :
5. (si la question 4 est 'oui') : INCLUSION DANS UNE ÉTUDE CLINIQUE ?
 - Oui
 - Non : Raison :
6. ORIENTATION VERS UNE CONSULTATION DE CONSEIL GÉNÉTIQUE ?
 - Oui : Date de la consultation (DD-MM-YYYY) :
 - Non : Raison :

Un modèle de formulaire standard sera établi et mis en œuvre après approbation par le Groupe de projet dans chaque centre de référence pour le 1^{er} janvier 2025 au plus tard.

ARTICLE 12. ORGANISATION ET SUIVI DU PROJET

12.1. Groupe de projet

L'accompagnement, l'exécution et le suivi de la convention seront confiés à un Groupe de projet « Centres de référence AJA », ci-après dénommé « Groupe de projet ».

Le Groupe de projet est composé de :

- Au moins 1 représentant des équipes de référence AJA de chaque centre de référence ;
- 2 représentants de KickCancer ;
- 2 représentants de groups de patients AJA, tels que FLAYA (Flanders Adolescent and Young Adults with Cancer) ;
- Au moins 2 experts du vécu AJA, tels que le groupe de réflexion AJA (*AYA-Klankbordgroep*) du AYA-movement ;
- 2 représentants de Kom op Tegen Kanker ;
- 2 représentants de la Fondation contre le Cancer ;
- 1 représentant de la Fondation Registre du Cancer (BCR) ;
- 2 représentants du Centre du cancer de Sciensano ;
- 1 représentant du SPF Santé publique ;
- 1 représentant des organismes assureurs ;
- 1 représentant de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité.

La collaboration avec la première ligne et avec d'autres hôpitaux est essentielle à l'élaboration de la politique AJA, le Groupe de projet inclura et impliquera donc ces parties prenantes lorsque cela apportera une valeur ajoutée.

Le Groupe de projet est présidé par un représentant du Centre du cancer de Sciensano. L'organisation, l'accompagnement et le secrétariat sont assurés par le Centre du cancer.

Le Groupe de projet se réunit au moins 4 fois par an. Les réunions peuvent se tenir aussi bien en présentiel qu'en ligne.

Le Groupe de projet se réunit valablement à condition que chaque centre de référence ait au moins un représentant. Si un centre de référence n'est pas représenté, cela doit être communiqué immédiatement à l'INAMI, et le motif de l'absence doit être mentionné. Si l'absence ou le motif de l'absence ne sont pas communiqués, des mesures peuvent être prises, telles que visées à l'article 13.2.

12. 1. 1. Organisation et fonctionnement pratique du Groupe de projet

Les missions du Groupe de projet, décrites à l'article 9, visent à faciliter la collaboration entre les centres de référence et les parties prenantes AJA (article 12.1). Le Groupe de projet fait office de moteur pour la réalisation d'une politique AJA harmonisée en Belgique.

Le Groupe de projet est piloté par le Centre du cancer de Sciensano.

Pour assurer le bon fonctionnement du Groupe de projet, le Centre du cancer assume :

1. Un rôle de surveillance en assurant le suivi du plan de projet. Ce rôle a pour objectif de veiller à l'exécution des objectifs fixés, de surveiller le processus et le calendrier y afférent, et de faire en sorte que les rapports réguliers soient fournis ;
2. Un rôle administratif, avec des tâches telles que l'établissement d'un ordre du jour, l'envoi d'invitations, la rédaction de rapports, fourniture de traductions, la communication à tous les membres concernés, etc. ;
3. Un rôle de préparation : ce rôle assure la gestion quant au contenu du projet. Dans ce cadre, non seulement le travail sur le contenu et le travail préparatoire, préalable aux réunions, sont gérés, mais aussi le suivi du projet. Ce rôle assume des tâches telles que préparer et finaliser des documents de fond, rapporter les résultats,... Le travail sur le contenu et le travail préparatoire ainsi que le travail de recherche pour préparer les réunions sont fournis par les équipes de référence et les autres membres du Groupe de projet à la date convenue avec le Centre du cancer, afin que celui-ci puisse correctement assumer son rôle de préparation.

12. 1. 2. Peer-review

Le Groupe de projet est chargé de mener périodiquement des *peer-reviews* (article 9.3.2) afin d'évaluer l'état d'avancement des équipes de référence AJA. Les membres du Groupe de projet évaluent réciproquement leur travail et donnent du feed-back afin de pouvoir apporter les ajustements nécessaires.

Les *peer-reviews* peuvent examiner les thèmes suivants :

- Au niveau du fonctionnement du Groupe de projet :
 - Engagement ;
 - Partage d'expertise ;
 - Initiation de travail de recherche et collaboration à ce travail de recherche ;

- Collaboration.
- Évaluation du fonctionnement interne du centre de référence AJA :
 - État d'avancement de la mise en œuvre des soins aux AJA ;
 - Communication de l'information ;
 - Soutien psychosocial ;
 - Implication des patients ;
 - Développement d'interventions de soins.

12.2. Indicateurs de qualité

Durant l'exécution de la convention, il est essentiel de définir des indicateurs de qualité, comme le prévoit l'article 9.3.2, pour permettre des évaluations intermédiaires et suivre minutieusement l'état d'avancement de chaque équipe de référence AJA. Les indicateurs de qualité doivent être actualisés et (après évaluation) adaptés pendant la durée de la convention, afin qu'ils restent pertinents et reflètent avec précision l'état d'avancement du projet.

Afin d'évaluer l'efficacité des équipes de référence AJA, les indicateurs de qualité initiaux suivants sont mesurés, évalués et intégrés dans le rapport d'activités :

1. Un entretien individuel a-t-il été mené avec l'AJA pour discuter des besoins spécifiques à son âge ?
2. L'AJA, avec les besoins spécifiques à son âge, a-t-il fait l'objet d'une concertation multidisciplinaire (CMD) ?
3. L'AJA a-t-il été informé de l'offre de soins destinés aux AJA ?
4. L'AJA a-t-il été orienté vers le service de la fertilité ?
5. Une éventuelle participation de l'AJA à une étude clinique a-t-elle fait l'objet d'une discussion multidisciplinaire ?
6. La possibilité d'une consultation de conseil génétique a-t-elle été discutée avec l'AJA le cas échéant ?

Ces indicateurs de qualité doivent être pris en compte dans le rapport d'activités semestriel, lequel doit être établi afin de pouvoir documenter les activités et prestations de l'équipe de référence AJA, dans le but de les mettre à disposition aux fins d'évaluation ultérieure. Le rapport d'activité servira aussi en appui du processus de budgétisation, comme décrit à l'article 15.

12.3. Évaluation intermédiaire

L'équipe de référence AJA s'engage à transmettre à l'INAMI, au plus tard le 15 février de chaque année, un rapport intermédiaire annuel établi sur la base des rapports d'activités semestriels. Le rapport intermédiaire annuel doit contenir au moins des données commentées sur :

- a) Le nombre d'AJA inclus dans le trajet de soins AJA ;
- b) L'offre en soins reçue par ces AJA ;
- c) Le développement et la mise en œuvre d'interventions et d'outils AJA ;
- d) L'efficacité des équipes de référence AJA à l'aide des indicateurs de qualité visés à l'article 12.2 ;
- e) ...

ARTICLE 13. SUIVI DE LA CONVENTION

13.1. Comité d'accompagnement

L'accompagnement et le suivi de l'exécution de la convention sont confiés à un Comité d'accompagnement « AJA », ci-après dénommé « Comité d'accompagnement ».

Le Comité d'accompagnement est composé de 32 membres désignés par le Comité de l'assurance :

- 3 membres effectifs et 3 membres suppléants proposés par les organismes assureurs ;
- 2 membres effectifs et 2 membres suppléants proposés par les organisations professionnelles représentatives des médecins ;
- 2 membres effectifs et 2 membres suppléants proposés par les organisations professionnelles représentatives des fédérations hospitalières ;
- 3 membres effectifs et 3 membres suppléants représentant les dispensateurs de soins de première ligne ;
- 1 membre effectif et 1 membre suppléant, proposés par la *Belgian Society Paediatric Hematology Oncology* ;
- 6 membres effectifs et 6 membres suppléants, désignés par les centres de référence au sein des équipes de référence dont au moins 1 infirmière spécialisée, 1 psychologue et 1 travailleur social. Les membres sélectionnés doivent être multidisciplinaire et représentent les profils professionnels présent dans l'équipe de référence AJA ;
- 5 membres effectifs et 5 membres suppléants, représentant les patients et leurs organisations (2 experts du vécu AJA, 1 membre de KickCancer, 1 membre de Kom op Tegen Kanker et 1 membre de la Fondation contre le Cancer).

Le Comité d'accompagnement est présidé par un représentant de l'INAMI. L'organisation, l'accompagnement et le secrétariat sont assurés par l'INAMI et le SPF Santé publique. La Fondation Registre du Cancer et le Centre du Cancer de Sciensano assurent le soutien du Comité d'accompagnement et participent au Comité d'accompagnement dans un rôle consultatif.

Le Comité d'accompagnement se réunit au moins deux fois au cours de la première année de l'entrée en vigueur de la convention.

À partir de la deuxième année de l'entrée en vigueur de la convention, le Comité d'accompagnement se réunit au moins une fois par an.

Le Comité d'accompagnement assume les responsabilités suivantes :

- Approbation de la planification globale par phases, proposée par le Groupe de projet (article 9.2 ; article 9.3.2) ;
- Approbation des objectifs biennaux, proposés par le Groupe de projet (article 9.2 ; article 9.3.2) ;
- Approbation des dispositions relatives aux évaluations intermédiaires requises et à l'évaluation finale, proposées par le Groupe de projet ;
- Approbation des évaluations intermédiaires et de l'évaluation finale.

Le Comité d'accompagnement peut être convoqué à tout moment à la demande de l'une des parties concernées.

Le Comité d'accompagnement approuve les évaluations intermédiaires et l'évaluation finale et les soumet à l'approbation du Comité de l'assurance.

Le Comité d'accompagnement est valablement constitué si au moins 50 % de ses membres sont présents. Les décisions sont prises à la majorité simple des membres participant au vote ; il n'est pas tenu compte des abstentions.

13.2. Missions correctives et mesures à prendre

13.2.1. Des missions correctives devront permettre d'anticiper de manière proactive les situations où les objectifs fixés risquent de ne pas être atteints, afin de garantir des corrections en temps utile. Exemples de missions correctives :

- Une évaluation approfondie de l'état des lieux des équipes de référence AJA. Il s'agit entre autres d'évaluer leurs capacités actuelles et d'identifier les manquements et les enjeux ;
- L'adaptation des objectifs fixés en fonction des résultats de l'évaluation ;
- L'octroi/la restriction de financements ;
- L'établissement d'un plan d'action révisé, avec des étapes et dates butoirs clairs pour améliorer le fonctionnement des équipes de référence AJA.

13.2.2. Si une équipe de référence AJA n'atteint pas les objectifs fixés, ou s'il s'avère qu'elle ne fournit pas les mêmes efforts que d'autres équipes pour promouvoir les soins aux AJA, les mesures suivantes peuvent être prises :

- Révision de l'aide financière à l'équipe de référence AJA en fonction de ses prestations. Si elle ne répond pas aux attentes, cela peut donner lieu à une diminution de l'aide financière ;
- Si l'équipe de référence AJA, à plusieurs reprises, ne rencontre pas les attentes fixées et qu'aucune amélioration n'est observée, il peut être procédé à l'arrêt de la convention avec l'équipe de référence AJA concernée.

ARTICLE 14. ÉVALUATION INTERMÉDIAIRE ET ÉVALUATION FINALE

14.1. À l'échéance de la convention, une évaluation finale doit être établie et délivrée.

14.2. L'évaluation finale de la convention est réalisée sur la base de toutes les données récoltées sur la période de cinq ans. Tant les données quantitatives que qualitatives sont collectées afin d'obtenir une vue complète des résultats et de la satisfaction des AJA et des dispensateurs de soins.

14.3. La présente convention a pour but premier de mettre en place une politique harmonisée en matière de soins aux AJA en Belgique durant la période de convention de cinq ans. Cette politique vise à permettre à tous les AJA de bénéficier de l'aide psychosociale et médicale nécessaire spécifique à leur âge.

14.4. Pendant la durée de la présente convention, des évaluations intermédiaires, telles que décrites à l'article 12.3, seront réalisées à intervalles réguliers, pour s'assurer que la réalisation des objectifs de la convention garde le cap et maintienne son objectif d'harmonisation et de qualité des soins aux AJA. La convention prévoit la possibilité d'une révision juste et transparente du financement des centres de référence s'il s'avère que des équipes de référence AJA font preuve d'un engagement insuffisant pour atteindre les objectifs (article 13.2).

- 14.5. Une première évaluation intermédiaire, basée sur les rapports intermédiaires annuels de 2024 et 2025, est soumis au Comité de l'assurance au plus tard le 1^{er} juillet 2026 La deuxième évaluation intermédiaire, établie conformément aux dispositions fixées aux articles 9.3 et 13.1, est présentée au Comité de l'assurance au plus tard le 1^{er} juillet 2027. Le rapport final conforme aux dispositions fixées (articles 9.3 et 13.1) est présenté au Comité de l'assurance au plus tard le 31 octobre 2028.
- 14.6. Dans l'attente du rapport final et de la décision de prolonger ou non la convention, les conventions conclues avec les centres restent d'application à condition que le centre de référence :
- Continue de satisfaire aux critères fixés à l'article 5 ;
 - Réalise les tâches et objectifs prévus, décrits à l'article 9.3.

ARTICLE 15. MODALITÉS DE PAIEMENT

- 15.1. La convention prévoit un financement pour la réalisation des objectifs et l'exécution des missions des équipes de référence AJA et détermine les conditions et modalités de ce financement.

Pour l'année 2023, un budget de démarrage de 600.000 euros est prévu. Ce budget doit être réparti de manière égale entre les centres de référence et doit servir à prendre les mesures nécessaires pour mettre à disposition une équipe de référence AJA opérationnelle à partir du 1^{er} janvier 2024.

Pour les années 2024 à 2028 inclus, un budget annuel de 1.200.000 euros est prévu. Ce budget sera réparti entre les centres via un financement fixe (773.122,56 euros) et un financement variable (426.877,44 euros). Cette répartition est effectuée dans le respect des dispositions fixées à l'article 15.4. Le financement est octroyé pour la réalisation des tâches prévues, telles que visées à l'article 9.3.

Chaque année, le montant des frais de personnel est ajusté sur la base des ajustements IFIC, ce qui implique l'ajustement annuel du budget de 1.200.000 euros et des montants fixes et variables qui en résultent.

- 15.2. Les moyens financiers de la convention s'ajoutent à ceux déjà disponibles dans le cadre du BMF pour financer une équipe multidisciplinaire de soins infirmiers et de soutien psychosocial (Plan national cancer, moyens BMF).

Le centre de référence s'engage à utiliser les moyens financiers payés par l'INAMI exclusivement pour des travaux menés dans le cadre de la présente convention.

Le financement de l'équipe de référence AJA porte uniquement sur les tâches et rôles que ses membres assument en tant qu'experts en soins spécifiques à l'âge des AJA.

Les barèmes IFIC ont été exclusivement utilisés pour pouvoir déterminer le budget de la partie fixe et de la partie variable. Le centre de référence se réserve la possibilité d'octroyer des barèmes IFIC supérieurs aux dispensateurs de soins dans l'équipe de référence AJA.

15.3. Pour l'année 2023 :

Pour l'exécution des premières tâches qui doivent être réalisées pour le 1^{er} janvier 2024 en application de l'article 9.3, le budget de démarrage de 600 000 euros est réparti de manière égale entre les centres de référence qui adhèrent à la convention.

Pour la période du 1^{er} décembre 2023 au 31 décembre 2023 inclus, l'intervention est payée comme suit par l'INAMI :

- 1) une première tranche de 75 % après signature de la convention ;
- 2) une deuxième tranche de 25 % sera payée au plus tard en février 2024 par l'INAMI, à la condition que les pièces justificatives soient parvenues à l'INAMI au plus tard le 15 janvier 2024 et après leur vérification.

15.4. Pour les années 2024 à 2028 :

Le montant fixe de 773.122,56 euros est réparti de manière égale entre les centres de référence AJA. Chaque centre de référence reçoit un montant fixe de 128.853,76 euros pour financer le nombre minimum requis d'ETP par dispensateur de soins fixe de l'équipe de référence AJA et le montant supplémentaire pour les tâches de coordination. Cette intervention englobe le financement de :

- 1 montant supplémentaire pour les tâches de coordination avec une base d'intervention de 5.552,78 euros ;
- 0,5 ETP praticien de l'art infirmier spécialisé (sur la base de l'IFIC 16) ;
- 0,5 ETP psychologue (sur la base de l'IFIC 16) ;
- 0,5 ETP travailleur social (sur la base de l'IFIC 14).

Le montant variable de 426.877,44 euros est réparti entre les centres de référence sur la base du nombre d'AJA enregistrés selon les critères fixés ci-après :

- Pour l'année 2024, le montant variable est réparti sur la base de la moyenne annuelle, pour la période de 2018, 2019 et 2020, du nombre d'AJA enregistrés dans les programmes de soins oncologiques communiqué annuellement par chaque hôpital au Registre du cancer et ce, en fonction des mêmes critères d'inclusion et d'exclusion que ceux définis à l'article 5.2. Pour le deuxième contractant, ce montant s'élève à [montant] euros ;
- Pour l'année 2025, le montant variable est réparti sur la base de la moyenne annuelle, pour la période de 2020, 2021 et 2022, du nombre d'AJA enregistrés dans les programmes de soins oncologiques et pour adultes et communiqué annuellement par chaque hôpital au Registre du cancer et ce, en fonction des mêmes critères d'inclusion et d'exclusion que ceux définis à l'article 5.2 ;
- Pour l'année 2026, le montant variable est réparti sur la base de la moyenne annuelle, pour la période de 2022, 2023 et 2024, du nombre d'AJA enregistrés communiqué annuellement par les programmes de soins oncologiques de chaque hôpital au Registre du cancer et ce, en fonction des mêmes critères d'inclusion et d'exclusion que ceux définis à l'article 5.2. Pour l'année 2024, cette communication doit être faite au plus tard le 30 juin 2025 ;
- À partir de 2027, outre le nombre d'AJA enregistrés, il sera également tenu compte des activités d'*outreach* de chaque centre pour la répartition du montant variable. Au cours du premier semestre de 2026, le mode de calcul en sera défini dans un

addendum à la convention, sur proposition du Comité d'accompagnement et après approbation par le Comité de l'assurance.

15.5. Pour la période 2024-2028, le financement visé à l'article 15.4 sera payé comme suit par l'INAMI :

- 1) Une 1^{ère} tranche de 30 % sera versée fin janvier pour l'année 2024 par l'INAMI. Pour les années 2025 à 2028 inclus, ce paiement sera effectué fin janvier à condition que le rapport d'activités de l'année précédente, couvrant la période du 1^{er} juillet au 31 décembre inclus, ait été communiqué au plus tard le 15 janvier et après leur vérification ;
- 2) Une 2^{ème} tranche de 30 % sera versée fin avril pour l'année 2024 par l'INAMI à condition que les pièces justificatives couvrant la période du 1^{er} janvier au 31 mars inclus aient été transmises au plus tard le 15 avril. Pour les années 2025 à 2028 inclus, ce paiement sera effectué fin avril par l'INAMI, à condition que le rapport intermédiaire annuel de l'année précédente ait été transmis au plus tard le 15 février et que les pièces justificatives couvrant la période du 1^{er} janvier au 31 mars inclus aient été transmises au plus tard le 15 avril et après leur vérification ;
- 3) Une 3^{ème} tranche de 30 % sera versée fin juillet par l'INAMI, à condition que le rapport d'activités de l'année en cours, couvrant la période du 1^{er} janvier au 30 juin inclus, et les pièces justificatives couvrant la période du 1^{er} avril au 30 juin inclus aient été transmis au plus tard le 15 juillet et après leur vérification ;
- 4) La dernière tranche de 10 % sera versée fin octobre par l'INAMI à condition que les pièces justificatives couvrant la période du 1^{er} juillet au 30 septembre aient été transmises au plus tard le 15 octobre et après leur vérification.

15.6. Les rapports d'activités semestriels doivent être établis et soumis comme pièce justificative pour les avances qui sont versées. Les pièces justificatives trimestrielles doivent être triées par rubrique et doivent figurer dans une liste récapitulative détaillée.

15.7. L'INAMI versera l'intervention sur le compte bancaire de [nom]

IBAN : [IBAN]

BIC : [BIC]

ARTICLE 16. MODALITÉS GÉNÉRALES

16.1. Afin de garantir la qualité des soins aux AJA, le centre de référence AJA s'engage à informer chaque membre de son personnel de toutes les dispositions de la présente convention qui sont importantes pour qu'il puisse accomplir sa mission au sein de l'équipe de référence AJA conformément aux dispositions de la convention.

16.2. Le centre de référence s'engage également à remettre à chaque membre de l'équipe le texte intégral relatif aux soins aux AJA qui a été approuvé par le Comité de l'assurance du Service des soins de santé de l'INAMI le 13 novembre 2023.

ARTICLE 17. RESPONSABILITÉ

L'exécution de la présente convention ne peut en aucun cas engager la responsabilité de l'INAMI pour tout accident ou, de manière générale, tout dommage causé aux personnes et biens qui résultent directement ou indirectement de la présente convention.

ARTICLE 18. RÉVOCABILITÉ

Les deux parties peuvent mettre fin à la convention par lettre recommandée. La convention prend fin le premier jour du premier mois suivant la lettre recommandée.

ARTICLE 19. LITIGES

Seuls les tribunaux de Bruxelles sont compétents pour régler tout litige entre les parties qui concerne la présente convention.

ARTICLE 20. DÉLAI DE VALIDITÉ DE LA CONVENTION

20.1 La présente convention, établie en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, produit ses effets à partir du 1^{er} décembre 2023.

20.2 La présente convention porte sur la période du 1^{er} décembre 2023 au 31 décembre 2028 inclus. Dans l'attente du rapport final et de la décision de prolonger ou non la convention, les conventions conclues avec les centres restent d'application.

20.3 La présente convention peut être résiliée à tout moment par le Comité de l'assurance, sur proposition du Comité d'accompagnement, s'il est constaté que :

a) le centre de référence ne respecte pas les dispositions de la présente convention ;

ou

b) sur la base du rapport d'activités annuel, il apparaît que les objectifs ne sont pas atteints.

Dans les deux cas, la convention cesse d'exister à compter du premier jour du deuxième mois qui suit la constatation par le Comité de l'assurance.

20.4 La présente convention prend fin le premier jour du deuxième mois qui suit la décision négative du Comité de l'assurance concernant la prolongation de la convention.

Fait en 3 exemplaires à Bruxelles, le

Chaque partie reconnaît avoir reçu un exemplaire original.

Établissement hospitalier

Coordinateur programme de soins d'oncologie

INAMI

Annexe 1 : convention AJA : ensemble de tâches par phase

Directement = en vigueur le 1^{er} janvier 2024

CT = à réaliser à court terme : au plus tard le 1^{er} janvier 2025

MT = à réaliser à moyen terme : (durée à déterminer)

LT = à réaliser à long terme : après 5 ans

Réunion des groupes de travail		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Au début de chaque année, le Groupe de projet fixe au minimum quatre réunions périodiques.		X		
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA se réunit périodiquement avec ses membres pour parcourir l'état d'avancement du Groupe de projet et intervenir si nécessaire.		X		
Membres de l'équipe AJA		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA est composée au minimum d'un médecin spécialiste, d'un praticien de l'art infirmier spécialisé, d'un psychologue et d'un travailleur social.	X			
	Les tâches de coordination doivent être prises en charge par un ou plusieurs membres de l'équipe de référence AJA.	X			
Personnes-clés AJA		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	Dans le centre de référence, des personnes-clés AJA doivent être désignées au sein des équipes de soins et de traitement. Les personnes-clés AJA travaillent dans les services infirmiers et dans les hôpitaux de jour où des AJA sont traités et font office de personnes de contact tant pour les AJA que pour les collègues dispensateurs de soins.	X			
	L'équipe de référence AJA entretient des contacts étroits avec les personnes-clés AJA au sein des différentes équipes de soins et de traitement de l'hôpital.		X		
	L'équipe de référence AJA coordonne et soutient les personnes-clés AJA dans son centre de référence AJA.		X		

	L'équipe de référence AJA prend des initiatives et propose du coaching aux personnes-clés AJA dans le domaine du partage de données et de la communication avec les dispensateurs de soins de première ligne.				
Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	L'équipe de référence AJA entretient des contacts étroits avec les personnes-clés AJA des différentes équipes de soins et de traitement dans d'autres hôpitaux.				
Admission d'AJA dans le trajet de soins AJA		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet élabore une stratégie pour pouvoir identifier les patients AJA dans les hôpitaux et ensuite les admettre dans le trajet de soins AJA. Le Groupe de projet élabore une procédure standardisée pour l'enregistrement et le renvoi de nouveaux patients AJA par diverses équipes de soins et de traitement vers les équipes de référence AJA.				
	Le Groupe de projet élabore des directives concernant les soins de postcure pour les AJA en lien avec leur admission dans le trajet de soins AJA, et notamment la durée du trajet de soins.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA développe un système de notification au sein de son hôpital pour identifier rapidement les AJA et les renvoyer vers l'équipe de référence AJA de l'hôpital.		X		
Volet AJA dans le rapport de la COM		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet approuve l'ajout d'un volet AJA au rapport de la COM, tel que visé à l'article 11.		X		
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	En attendant l'adaptation du rapport de la COM dans l'ensemble des hôpitaux, l'équipe de référence AJA procède déjà à une adaptation du rapport de la COM en y ajoutant les rubriques suivantes : 1. Identification du patient en tant qu'AJA, 2. Renvoi vers une consultation de fertilité, 3. Participation éventuelle à une étude clinique, 4. Discussion sur une éventuelle orientation vers des conseils génétiques.		X		
Missions de l'équipe de référence AJA orientées	L'équipe de référence AJA partage des informations avec d'autres hôpitaux au sujet des avantages et de la mise en œuvre d'un volet AJA dans le rapport de la COM.				

vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne					
Formations AJA et acquisition d'expertise		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet collabore avec des initiatives de formations existantes (p. ex. CHI) à l'élaboration et à la mise en œuvre de formations relatives aux AJA. Il s'agit de déterminer quelle formation les dispensateurs de soins spécifiques doivent suivre lorsqu'ils sont confrontés à des soins aux AJA.				
	Le Groupe de projet organise périodiquement des sessions en ligne/live events tant pour les centres de référence que pour d'autres hôpitaux qui s'engagent à mettre en œuvre en leur sein des soins aux AJA. L'objectif est d'apprendre à se connaître, de nouer des contacts et de se tenir au courant des initiatives AJA (réseau d'apprentissage).				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA facilite les formations, au cours desquelles la théorie et les options politiques alternent avec des interventions pratiques et de la casuistique. Ces formations sont données dans l'hôpital à partir des différentes disciplines (p. ex. formations internes AJA, journées d'introduction pour les nouveaux praticiens de l'art infirmier, moments de lancement pour les praticiens de l'art infirmier dans les soins...).				
	L'équipe de référence AJA participe activement aux formations disponibles, axées spécifiquement sur le groupe cible des AJA (p. ex. e-learning et formation de quatre jours du <i>Cédric Hèle Instituut</i>)		X		
Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	L'équipe de référence AJA propose des formations et des programmes éducatifs aux dispensateurs de soins dans d'autres hôpitaux afin qu'ils améliorent leurs connaissances sur les soins aux AJA (p. ex. gérer les AJA en situation palliative, discuter de sexualité, aspects techniques du trajet FIV, etc.).				
Activités de recherche		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Les équipes de référence AJA développent une collaboration entre les différents <i>Clinical Trial Centres</i> (CTC) des hôpitaux de référence pour aboutir à une approche nationale coordonnée des études cliniques. D'autres acteurs, tels le <i>CT-College</i> (SPF Santé publique), les 25 comités éthiques agréés, Pharma.be..., peuvent également être impliqués dans ces travaux. Une collaboration entre les <i>Clinical Trial Centres</i> (CTC) des hôpitaux de référence peut être mise sur pied,				

	dans le cadre de laquelle les CTC se chargent de communiquer avec les hôpitaux périphériques et de dresser l'inventaire de tous les patients susceptibles d'être inclus et ce, de façon anonymisée. Une telle collaboration/coordination nationale facilite également la recherche de solutions au niveau européen (comme pour la problématique des affections rares).				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA participe à des activités de recherche concernant le groupe cible des AJA. Cette mission peut aller de la participation active à des études cliniques à la contribution à l'élaboration de nouvelles directives en matière de traitement et de nouveaux modèles de soins/ interventions pour les AJA. En participant à la recherche, l'équipe de référence AJA peut accroître ses connaissances et son expertise et continuer d'améliorer les soins aux AJA.				
	L'équipe de référence AJA initie elle-même aussi des travaux de recherche.				
Sensibiliser et informer les dispensateurs de soin		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet développe une stratégie de communication afin d'informer d'autres hôpitaux de l'intérêt d'une consultation de fertilité précoce pour les AJA.		X		
	Le Groupe de projet élabore les premières étapes du projet de campagne de sensibilisation ciblée sur les AJA et le fonctionnement et les formes de soutien fournies par les équipes de référence.		X		
	Le Groupe de projet collabore à l'élaboration de campagnes de sensibilisation ciblées sur : les dispensateurs de soins de première ligne, les dispensateurs de soins dans d'autres hôpitaux, les AJA, les proches...				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA conscientise les dispensateurs de soins de son centre de référence aux besoins spécifiques des AJA.		X		
	L'équipe de référence AJA assure l'information au sujet de l'offre de soins AJA interne/externe (informations sur l'offre de soins aux AJA dans son hôpital, ainsi que sur le fonctionnement et l'accessibilité de l'équipe de référence AJA).		X		
Partage de connaissances		Directement	CT	MT	LT

Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Au sein du Groupe de projet, les équipes de référence AJA échangent leur expertise en ce qui concerne le lancement et la désignation des équipes de référence AJA.		X		
	Dans le Groupe de projet, les équipes de référence AJA partagent leurs connaissances et leur expérience en ce qui concerne les aspects cliniques, psychosociaux et organisationnels des soins aux AJA.		X		
	Le Groupe de projet organise régulièrement des séances de concertation et de partage de connaissances avec des dispensateur de soins ayant une expertise comparable, tant en dehors que dans l'hôpital, tant en Belgique qu'à l'étranger. Ces moments de concertation sont l'occasion de partager leurs connaissances, de discuter des bonnes pratiques et d'apprendre des expériences respectives, afin d'améliorer les soins aux AJA.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA fournit des avis d'expert individualisés aux dispensateurs de soins de son propre centre de référence en ce qui concerne la problématique psychosociale complexe et multidisciplinaire. On entend par avis d'expert : les connaissances et l'expérience en matière de soins aux AJA, utiles pour le cas AJA notifié (p. ex. : avantages d'un contact peer-to-peer ; interventions : fertilité, conseils génétiques, études cliniques ; thèmes psychosociaux : études, travail, sexualité...).		X		
	L'équipe de référence AJA soutient les équipes de soins et de traitement qui dispensent directement des soins aux AJA.		X		
Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	Les équipes de référence AJA partagent avec d'autres hôpitaux intéressés leurs connaissances et leurs expériences sur le lancement et la mise en œuvre de leurs propres initiatives AJA. De cette façon, les hôpitaux apprennent les uns des autres, nouent des contacts et créent des réseaux pour rester ainsi au courant de ce qui se passe en Belgique en matière de soins aux AJA.				
	Chaque équipe de référence AJA fournit des avis d'experts aux dispensateurs de soins d'autres hôpitaux en ce qui concerne des patients AJA individuels qui leur sont notifiés (p. ex. partage de connaissances et d'expérience en matière de soins aux AJA, utiles pour le cas AJA notifié ; avantages du contact peer-to-peer ; interventions : fertilité, conseils génétiques, études cliniques ; thèmes psychosociaux : études, travail, sexualité...).				
	Chaque équipe de référence AJA fournit des avis d'experts en matière de soins aux AJA aux dispensateurs de soins de première ligne (médecin traitant,				

	praticiens de l'art infirmier à domicile), à leur demande. Elles partagent leur expertise lorsque les dispensateurs de soins de première ligne en ont besoin.				
	Chaque équipe de référence AJA partage ses connaissances et ses expériences au sujet de la mise en œuvre d'interventions en matière de soins de base aux AJA dans son propre hôpital avec d'autres hôpitaux qui mettent en œuvre des soins de base aux AJA ou souhaitent le faire.				
Missions de soutien et d'outreach		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet élabore une stratégie commune afin de s'atteler aux missions de soutien et d'outreach à l'égard des autres hôpitaux et de la première ligne.		X		
CMD AJA		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA mène des concertations multidisciplinaires (CMD) sur les cas AJA.		X		
Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	L'équipe de référence AJA organise des concertations multidisciplinaires (CMD) au sujet de cas AJA qui lui ont été notifiés par un hôpital autre qu'un hôpital de référence.				
Développement et mise en œuvre d'interventions médicales		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA est chargée de faciliter les interventions en concertation avec les équipes médicales de soins et de traitement : screening pour études cliniques (discussion des possibilités de participation à des études cliniques) ; consultation de fertilité (amélioration de l'accessibilité du Service de médecine de la reproduction) ; conseils génétiques (soutien dans le choix de passer ou non un test génétique et dans la gestion des risques génétiques).		X		
	Amélioration de l'accessibilité du Service de médecine de la reproduction		X		
	Création d'un groupe de travail fertilité qui se réunit périodiquement avec l'équipe de référence AJA (en collaboration avec le Service de médecine de la reproduction, p. ex. avec : médecins de la fertilité, accoucheuses spécialisées en oncologie, psychologues, responsable banque de tissus, collaborateurs de labo, coordinateur de la qualité du Service de médecine de la reproduction).				

Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	En cas de notification d'un cas AJA par un autre hôpital, l'équipe de référence AJA est chargée de coordonner et de faciliter les interventions nécessaires : 1. screening pour études cliniques : les équipes de référence AJA peuvent aider d'autres hôpitaux à identifier des études cliniques pertinentes et des opportunités de recherche pour leurs patients AJA ; 2. conseils génétiques : l'équipe de référence AJA veille à ce que les AJA atteints d'une forme héréditaire de cancer et les membres de leur famille bénéficient en temps utile de conseils génétiques. Dans ce cadre, une attention particulière est accordée aux aspects psychosociaux du cancer héréditaire ; 3. consultation de fertilité : l'équipe de référence AJA peut fournir un accompagnement et des informations sur la préservation de la fertilité aux AJA et à leurs équipes de soins dans d'autres hôpitaux.				
	Les équipes de référence AJA ont pour objectif de mieux faire connaître le fonctionnement et l'accessibilité du Service de médecine de la reproduction auprès des autres hôpitaux.				
Développement et mise en œuvre d'interventions et d'outils AJA		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet développe un outil d'entretien qui pourra être utilisé par tous les dispensateurs de soins pour aborder de façon plus efficace des questions psychosociales essentielles.				
	Le Groupe de projet développe des outils pour cartographier la situation physique et psychosociale des AJA, pour détecter leurs besoins et pour faire connaître les sources de soutien et les priorités.				
	Le Groupe de projet développe des sets spécifiques pour les AJA, contenant des outils concrets et des gadgets pour les AJA (le contenu peut en être adapté en fonction de l'âge, du type de cancer et de l'hôpital).				
	Le Groupe de projet développe un set spécifique pour les AJA à utiliser dans la phase de postcure. Exemples de thèmes qui peuvent être développés : reprise du travail ou des études, rééducation oncologique, peur de la rechute, soins corporels...				
	Le Groupe de projet développe un outil pour les dispensateurs de soins de première ligne.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA développe et met en œuvre des interventions et des outils AJA, axés tant sur les dispensateurs de soins que sur les patients, afin de réaliser les objectifs du trajet de soins AJA.		X		

	L'équipe de référence AJA adapte et complète le set spécifique pour les AJA qui a été développé, au moyen d'items propres ayant trait à l'offre de soins de son hôpital.				
	Au moyen des outils d'entretien qui ont été développés et que les dispensateurs de soins peuvent utiliser pour discuter de sujets sensibles avec les AJA, un rapport doit être établi dans le DPI et permettre un renvoi vers les disciplines pertinentes.				
	L'équipe de référence AJA élabore une brochure contenant un aperçu de l'offre de soins aux AJA dans et en dehors de son hôpital. Cet outil/dépliant doit être remis lors du premier contact avec un dispensateur de soins de l'équipe de soins et de traitement.				
Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	L'équipe de référence AJA offre un soutien aux autres hôpitaux en leur donnant accès aux outils développés pouvant être utilisés dans le cadre du soutien psychosocial des AJA et en leur donnant des informations sur ces outils.				
	L'équipe de référence AJA élabore des informations envoyées aux dispensateurs de soins internes et externes contenant des mises à jour sur l'offre interne en outils, interventions et développement dans les soins aux AJA.				
Élaboration d'un trajet de soins AJA		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet collabore intensivement au développement d'un trajet de soins AJA générique, comprenant le trajet que devrait parcourir chaque AJA et le soutien et les soins dont les AJA et leurs proches devraient bénéficier au sein du centre de référence.		X		
	Le Groupe de projet définit les exigences minimales de ce qu'il faut entendre par trajet de soins AJA. Le Groupe de projet fixe l'offre minimale en matière d'outils et d'interventions AJA devant être proposée à chaque AJA dans le cadre du trajet de soins AJA.		X		
	Le Groupe de projet est responsable du développement, du suivi et de l'ajustement éventuel trajet de soins AJA sur la base de l'expérience pratique acquise avec le trajet de soins.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	Mise en œuvre et coordination complètes d'un trajet de soins AJA sur mesure (le trajet de soins opérationnel) dans son propre hôpital.				

Développement d'un trajet de soins conseils en matière de fertilité et préservation de la fertilité		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Pour assurer des conseils de qualité en matière de fertilité et, au besoin, pour préserver la fertilité de tous les patients AJA dans tous les hôpitaux, le Groupe de projet collabore avec les cliniques de la fertilité pour développer un trajet de soins commun en matière de fertilité.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA élabore des outils pour promouvoir le trajet de soins fertilité afin qu'il soit librement accessible pour les dispensateurs de soins.				
Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	L'équipe de référence AJA partage le trajet de soins fertilité avec d'autres hôpitaux.				
Implication d'experts du vécu AJA et collecte de feed-back		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Consultation régulière d'experts du vécu AJA. La politique est définie en concertation avec les experts du vécu AJA.		X		
	Les experts du vécu AJA fournissent des informations et du feed-back sur le contenu, la forme et l'utilisation des outils développés.				
	Le Groupe de projet contribue activement à la création d'une plateforme nationale pour les experts du vécu AJA, qui permettra de faciliter la consultation de ces experts (le groupe de réflexion AJA (<i>AYA-Klankbordgroep</i>) de <i>AYA Movement</i> a déjà lancé une initiative à cet effet).				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA demandent régulièrement l'avis des experts du vécu AJA sur leur fonctionnement et leurs propres initiatives au sein de leurs propres hôpitaux.				
Implication des dispensateurs de soins et collecte de feed-back		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Consultation régulière de dispensateurs de soins AJA. La politique est définie en concertation avec les dispensateurs de soins AJA.				
	Les dispensateurs de soins sont interrogés lors d'entretiens individuels et collectifs au sujet de leurs impressions et expériences en ce qui concerne les outils développés, tant sur le plan du contenu (l'outil est-il complet ? est-il clair ?), qu'au niveau de la forme, de l'efficacité... Les outils sont affinés et mis en œuvre sur la base de ce feed-back.				

Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	Au sein de son propre hôpital, l'équipe de référence AJA crée un groupe de pilotage (transversal) de médecins et d'autres dispensateurs de soins ayant des affinités avec les soins aux AJA.				
	L'équipe de référence AJA implique systématiquement les dispensateurs de soins de son propre hôpital dans son fonctionnement et facilite le feed-back sur tous les aspects, comme le développement et la mise en œuvre d'interventions AJA.				
Enregistrement et renvoi		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet élabore une procédure standardisée pour l'enregistrement et le renvoi de nouveaux patients AJA par diverses équipes de soins et de traitement dans tous les hôpitaux vers les équipes de référence AJA.				
	Le Groupe de projet élabore un Formulaire de consentement éclairé (FCE) qui doit être signé par le patient s'il marque son accord sur la prise de contact avec une équipe de référence AJA en ce qui concerne son affection médicale.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	Chaque équipe de référence AJA participe à l'enregistrement du cancer, tel que défini par la Fondation Registre du Cancer.		X		
	Le centre de référence doit enregistrer auprès du Registre du cancer les données qu'il obtient suite à l'ajout du volet AJA dans le rapport de la COM.		X		
	L'équipe de référence AJA enregistre tous les AJA atteints d'un cancer dans le Registre du cancer en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion.		X		
	L'équipe de référence AJA enregistre le nombre total d'AJA au moyen de l'ajout d'un volet AJA dans le rapport de la COM.		X		
	Chaque équipe de référence AJA étudie la manière la plus adéquate de définir les soins aux AJA dans leur dossier de patient informatisé (DPI).				
	L'équipe de référence AJA enregistre les AJA admis dans le trajet de soins AJA qui ne répondent pas aux critères d'inclusion et d'exclusion pour pouvoir être enregistrés dans le Registre du cancer.				
	L'équipe de référence AJA conserve l'aperçu des trajets de traitement d'AJA en cours au sein de l'hôpital.				
	L'équipe de référence AJA met en œuvre une approche standardisée pour l'enregistrement et le renvoi de nouveaux patients AJA par les différentes équipes de soins et de traitement dans leur propre hôpital vers leur équipe de référence AJA.		X		

	L'équipe de référence AJA doit enregistrer les indicateurs de qualité (définis dans le Groupe de projet) et les intégrer dans le rapport d'activités.				
Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	L'équipe de référence AJA tient un registre du nombre d'AJA notifiés par d'autres hôpitaux auprès de leur propre équipe de référence AJA.				
	L'équipe de référence AJA tient un registre des hôpitaux qui notifient des AJA auprès de leur équipe de référence AJA.				
	L'équipe de référence AJA enregistre le nombre de cas AJA notifiés qui ne répondent pas aux critères d'inclusion et d'exclusion.				
	L'équipe de référence AJA met en œuvre une approche standardisée pour l'enregistrement et le renvoi de nouveaux patients AJA par les différentes équipes de soins et de traitement dans d'autres hôpitaux vers l'équipe de référence AJA.				
Monitoring systématique, auto-évaluation et ajustements		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	En collaboration avec la Fondation Registre du Cancer, le Groupe de projet définit (en plus des indicateurs de qualité visés à l'article 12.3) des indicateurs de qualité communs qui devront faire l'objet d'un suivi minutieux par le Registre du cancer. Ce set d'indicateurs de qualité doit permettre de surveiller la mise en œuvre des interventions et des outils prévus. Après la fixation des ce premier set d'indicateurs de qualité, ces indicateurs seront étendus et adaptés au cours du temps. Les perspectives et les résultats qui découleront de projets européens en cours (tels que STRONG-AYA, Réseau européen d'expertise...) et d'autres futurs projets peuvent y contribuer.		X		
	Le Groupe de projet doit fixer au plus tard pour le 1 ^{er} janvier 2025 des dispositions relatives aux évaluations intermédiaires requises et à l'évaluation finale. Il doit les soumettre pour validation au Comité d'accompagnement. L'INAMI surveille le respect de cette exigence.		X		
	Le Groupe de projet élabore une procédure de monitoring et convient d'évaluations intermédiaires pour permettre de procéder à des <i>benchmarkings</i> et des <i>reviews</i> , comme entre autres des <i>peer-reviews</i> qui permettent de s'évaluer réciproquement.		X		
	Le Groupe de projet convient les objectifs que l'on souhaite atteindre et de la façon dont ils doivent être enregistrés.		X		
	Participation au développement et à la mise en œuvre des PROMS et PREMS validés par la recherche internationale.				

	Les équipes de référence AJA collaborent à la création d'une banque de données afin de collecter toutes les données nécessaires. Chaque équipe de référence AJA peut y enregistrer séparément toutes les données.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	Enregistrement et signalement d'AJA dans les différents services de traitement au sein de l'hôpital (également les AJA traités en ambulatoire).				
	Enregistrement de l'exécution d'interventions clés.				
	Enregistrement et évaluation d'un set limité d'indicateurs de processus pour stimuler l'auto-évaluation et les actions d'amélioration.				
	Enregistrement d'un set plus large d'indicateurs de qualité validés.				
	Mise en œuvre des PROMs et des PREMS.				
Politique de soins de transition pour les AJA avec des antécédents en oncologie pédiatrique		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA collabore avec l'équipe qui coordonne le centre d'oncologie pédiatrique à une politique spécifique en matière de soins de transition.		X		
Accords de collaboration		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet collabore pour pouvoir fournir (en ligne) un aperçu central et clair des soins aux AJA en Belgique, afin que les dispensateurs de soins et les patients puissent consulter des informations correctes.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA se consulte régulièrement et conclut des accords clairs avec l'équipe de soutien palliatif au sujet des patients AJA palliatifs afin de leur fournir des soins palliatifs en temps utile (<i>end of life care</i>).				
	L'équipe de référence AJA collabore étroitement avec les initiatives de soins régionales (organisations flamandes/nationales) sur le thème des soins aux AJA.				
	L'équipe de référence AJA promeut la collaboration avec les dispensateurs de soins de première ligne.				
	L'équipe de référence AJA collabore étroitement avec le service de médecine de la reproduction.				
	L'équipe de référence AJA collabore étroitement avec l'équipe de soins hémato-oncologiques pédiatriques.				
	L'équipe de référence AJA collabore étroitement avec le service de génétique.				

Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	L'équipe de référence AJA conclut des accords de collaboration avec d'autres hôpitaux afin de pouvoir notifier simplement un cas AJA auprès d'une équipe de référence AJA.				
Facilitation du contact peer-to-peer pour les AJA		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	En collaboration avec différents services hospitaliers, le Groupe de projet développe, met en œuvre et évalue une politique afin de favoriser les contacts entre les AJA présents dans les services de soins infirmiers, dans les hôpitaux de jour, etc. Cette politique accorde entre autres une attention particulière à la vie privée des AJA, à des heures de visite flexibles, à la personnalisation des chambres, aux possibilités de rencontres dans et en dehors de l'hôpital, etc.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA stimule les contacts entre AJA au sein des services de traitement, afin que les AJA n'aient pas le sentiment d'être isolés dans un service de l'hôpital.		X		
	L'équipe de référence AJA collabore étroitement avec les lieux de rencontre/maisons de ressourcement afin de stimuler les contacts physiques et en ligne entre les AJA.				
Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	L'équipe de référence AJA informe les autres hôpitaux sur la politique et sur les initiatives régionales (différentes organisations, p. ex. les maisons de ressourcement) afin de favoriser également le contact entre les AJA présents dans l'hôpital et en dehors.				
Soutien des proches		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Les équipes de référence AJA élaborent un outil permettant aux proches, au besoin, de bénéficier eux aussi du soutien nécessaire et d'être impliqués de façon adéquate dans le processus de la maladie de leur proche.				
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA met en œuvre l'outil qui a été développé pour détecter les besoins des proches, pour y répondre et pour offrir un soutien.				
Coordination des soins		Directement	CT	MT	LT

Missions de l'équipe de référence AJA orientées vers d'autres hôpitaux et vers la première ligne	Les équipes de référence AJA peuvent fournir une aide pour la coordination des soins pour les patients AJA entre les autres hôpitaux et les centres de référence, afin que les AJA bénéficient des meilleurs soins possibles.				
Rapport d'activités		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au sein de son propre centre de référence AJA	L'équipe de référence AJA doit rédiger tous les six mois un rapport d'activités et l'introduire auprès de l'INAMI pour pouvoir documenter les activités internes et les prestations.		X		
Calendrier		Directement	CT	MT	LT
Missions de l'équipe de référence AJA au niveau macro via le Groupe de projet	Le Groupe de projet élabore la planification par phases de l'ensemble des tâches. Il fixe les étapes nécessaires pour la réalisation de ces tâches ainsi que les délais dans lesquels elles devront avoir été réalisées. Cette planification détaillée du projet est soumise à l'approbation du Comité d'accompagnement au plus tard en octobre 2024 et comprend un plan détaillé pour les années 2025 et 2026. Le détail des tâches prévues pour 2027 et 2028 est soumis au Comité d'accompagnement au plus tard en octobre 2026. Un soutien de l'INAMI et du Centre du cancer est prévu pour l'élaboration de cette planification.		X		

Annexe 2 : Analyse de la budgétisation AJA

[...]

Annexe 3 : Nombres moyens d'AJA enregistrés dans l'ensemble des hôpitaux belges



