
**Belgische Kamer
van volksvertegenwoordigers**

BUITENGEWONE ZITTING 1999 ^(*)

10 AUGUSTUS 1999

WETSVOORSTEL

**tot erkenning van
patiëntenorganisaties en
tot oprichting van een Federatie
voor de behartiging
van patiëntenbelangen**

(Ingediend door de heer Hubert Brouns)

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Patiënten worden vaak nog bevoogd door hun arts en ook inzake het gezondheidsbeleid in het algemeen, worden de beslissingen door de klassieke gesprekspartners genomen, zonder inspraak van de patiënten.

Twee andere wetsvoorstellen, tot vaststelling van de rechten van de patiënt en een procedure voor klachtenbehandeling, beogen een wettelijk kader te scheppen, dat moet leiden tot een versterking van de positie van de individuele patiënt ten overstaan van de zorgverleners. Dit wetsvoorstel sluit hierbij aan, doordat het beoogt ertoe bij te dragen dat de positie van de patiënt in het gezondheidsbeleid zelf sterker wordt. Dit impliceert dat de patiënten zich organiseren, opdat zij collectief voor hun rechten kunnen opkomen en het beleid mee kunnen sturen.

(*) Eerste zitting van de 50^{ste} zittingsperiode

**Chambre des représentants
de Belgique**

SESSION EXTRAORDINAIRE 1999 ^(*)

10 AOÛT 1999

PROPOSITION DE LOI

**relative à l'agrément
des associations de patients
et à l'institution d'une Fédération
pour la défense des intérêts
des patients**

(Déposée par M. Hubert Brouns)

DEVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Le médecin se refuse souvent à traiter le patient en adulte et, en ce qui concerne la politique de santé en général, les décisions sont prises par les interlocuteurs classiques, sans que les patients aient voix au chapitre.

Deux autres propositions de loi, établissant les droits du patient et instaurant une procédure de traitement des plaintes, tendent à créer un cadre légal, qui doit permettre de renforcer la position du patient face aux prestataires de soins. La présente proposition de loi s'inscrit dans le prolongement de ces deux propositions, puisqu'elle doit contribuer à renforcer le rôle du patient dans l'élaboration de la politique de santé proprement dite, ce qui implique que les patients s'organisent afin de défendre ensemble leurs droits et de pouvoir influencer collectivement sur cette politique.

(*) Première session de la 50^{ème} législature

Er bestaan reeds heel wat patiëntenverenigingen, maar deze hebben vaak het gevoel te weinig betrokken te worden bij beslissingen die toch in de eerste plaats hun leden aangaan. Dit gevoel is vaak terecht, want overleg tussen patiëntenverenigingen en zorginstellingen, beroepsorganisaties en verzekeraars is zo goed als onbestaande. Een oorzaak hiervan kan gezocht worden in het feit dat de meeste patiëntenverenigingen slechts een categorie personen vertegenwoordigen, namelijk personen die aan dezelfde aandoening of ziekte lijden. Deze versnippering leidt ertoe dat een spreekbuis van alle patiënten ontbreekt. De afwezigheid van een globale, overkoepelende patiëntenvereniging heeft bovendien tot gevolg gehad dat de ziekenfondsen zich meer en meer zijn gaan toeleggen op de verdediging van hun leden.

Het is echter belangrijk dat de patiënten zelf een stem krijgen in het gezondheidsbeleid, via patiëntenorganisaties. Daarvoor is een minimale ondersteuning van de patiëntenbewegingen noodzakelijk. Aan inzet ontbreekt het de patiëntenverenigingen immers niet, maar hun werking en organisatie worden bemoeilijkt door een gebrek aan continuïteit.

Dit wetsvoorstel wil op twee manieren de kansen van de patiënten, om bij te dragen tot het beleid, tot de verbetering van de kwaliteit en de toewijzing van de middelen in de gezondheidszorg, verhogen.

Ten eerste wordt in een erkenningsprocedure voorzien voor patiëntenorganisaties. Daarnaast wordt een Patiëntenfederatie opgericht, waarin de erkende organisaties vertegenwoordigd zijn, om gezamenlijk naar buiten te treden. De Patiëntenfederatie zal vooral optreden als woordvoerder van de patiëntenorganisaties en hen helpen in hun dialoog met de overheid. Zodoende kunnen de patiëntenverenigingen uitgroeien tot volwaardige partners in het gezondheidsbeleid, waarbij zij de standpunten van de patiënten vertolken. Vertegenwoordiging in de klachtencommissies, waarin het wetsvoorstel inzake de klachtenbehandeling voorziet, is een eerste stap. Mits de nodige ondersteuning van de Patiëntenfederatie en de samenwerking tussen de verenigingen onderling, moet het evenwel mogelijk zijn dat «de patiënt» als nieuwe partner deelneemt aan onderhandelingen over het gezondheidsbeleid.

Il existe déjà d'innombrables associations de patients, mais celles-ci ont souvent le sentiment d'être insuffisamment associées à la prise de décisions, décisions qui, pourtant, concernent en premier lieu leurs membres. Ce sentiment est souvent justifié, car la concertation entre les associations de patients, les établissements de soins, les organisations professionnelles et les organismes assureurs est quasi inexistante. Cette situation peut s'expliquer par le fait que la plupart des associations de patients ne représentent qu'une catégorie de personnes, à savoir celles atteintes de la même affection ou maladie. Ce cloisonnement a pour conséquence qu'il n'existe pas d'organe représentant l'ensemble des patients. L'absence d'une association faîtière, globale, a par ailleurs eu pour conséquence que les mutualités se sont de plus en plus attachées à la défense de leurs membres.

Il est toutefois important que les patients eux-mêmes puissent faire entendre leur voix dans le cadre de la politique de santé, par le biais d'organisations de patients. Aussi est-il nécessaire d'accorder une aide minimale aux mouvements pour les droits des patients. Ce n'est certes pas l'engagement qui fait défaut aux associations de patients, mais leur fonctionnement et leur organisation sont handicapés par un manque de continuité.

La présente proposition de loi vise à accroître de deux manières les possibilités, pour les patients, de contribuer à la politique des soins de santé, à l'amélioration de la qualité de ceux-ci et à l'allocation des moyens au sein du secteur.

D'une part, elle prévoit une procédure d'agrément des associations de patients et, d'autre part, elle crée une Fédération des patients, regroupant les organisations agréées, qui pourront ainsi agir de manière collective. La Fédération des patients fera essentiellement office de porte-parole des associations de patients et assistera celles-ci dans leur dialogue avec les autorités. Les organisations de patients pourront ainsi devenir des partenaires à part entière de la politique de santé et se faire les interprètes des patients. Leur représentation au sein des commissions des plaintes, qui est prévue par la proposition de loi réglant le traitement des plaintes, constitue un premier pas dans ce sens. Si la Fédération des patients apporte le soutien requis et que les associations collaborent entre elles, «le patient» devrait cependant pouvoir participer, en tant que nouveau partenaire, aux négociations concernant la politique de santé.

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

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

Art. 2

§1. Een patiëntenorganisatie die wenst erkend te worden, kan daartoe, te allen tijde, een aanvraag indienen bij de minister bevoegd voor de Volksgezondheid.

§2. Om erkend te worden, moet een patiëntenorganisatie, op de dag van haar aanvraag, aan de volgende voorwaarden voldoen:

1° opgericht zijn overeenkomstig de wet van 27 juni 1921 waarbij aan de verenigingen zonder winstoogmerk en aan de instellingen van openbaar nut rechtspersoonlijkheid wordt verleend;

2° de behartiging van patiëntenbelangen als belangrijkste maatschappelijk doel hebben;

3° een nuttige ervaring hebben inzake minstens twee van de volgende activiteiten:

a) de bevolking of sommige bevolkingsgroepen informeren, voorlichten en sensibiliseren inzake één of meer ziektes of aandoeningen en/of inzake de rechten van de patiënt;

b) de contacten tussen lotgenoten bevorderen;

c) de belangen van patiënten verdedigen ten overstaan van de overheid en haar organen en van zorgverstrekkers en zorginstellingen;

4° een beleidsplan hebben;

5° autonoom zijn;

6° een transparante boekhouding voeren.

De erkenning geldt voor een onbepaalde periode, tijdens welke de patiëntenorganisatie ononderbroken aan de erkenningsvoorwaarden moet blijven voldoen. Het in het vorige lid, 4° bedoelde beleidsplan moet jaarlijks aan de in artikel 3 bedoelde Patiëntenfederatie worden overgezonden.

§3. De erkenning kan ingetrokken worden indien de patiëntenorganisatie niet meer aan de in §2 bedoelde voorwaarden voldoet.

De Koning bepaalt de nadere regels voor de indiening en de behandeling van de aanvragen tot erkenning, evenals voor de toekenning en de intrekking van de erkenning.

PROPOSITION DE LOI**Article 1^{er}**

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

Art. 2

§ 1^{er}. Une organisation de patients qui souhaite être agréée peut introduire à cet effet, à tout moment, une demande auprès du ministre de la Santé publique.

§2. Pour être agréée, une organisation de patients doit remplir les conditions suivantes le jour de l'introduction de sa demande:

1° être constituée conformément à la loi du 27 juin 1921 accordant la personnalité civile aux associations sans but lucratif et aux établissements d'utilité publique;

2° avoir pour principal objet social la défense des intérêts des patients;

3° avoir une expérience utile dans au moins deux des domaines suivants:

a) information et sensibilisation de la population ou de groupes déterminés concernant une ou plusieurs maladies ou affections et/ou concernant les droits du patient;

b) développement des contacts entre patients atteints de la même affection;

c) défense des intérêts des patients face aux autorités et à leurs organes et face aux prestataires de soins et aux établissements de soins;

4° avoir un projet;

5° être autonome;

6° tenir une comptabilité transparente.

L'agrément est valable pour une période indéterminée, au cours de laquelle l'organisation de patients doit continuer à remplir les conditions d'agrément de manière ininterrompue. Le projet visé à l'alinéa précédent, 4°, doit être communiqué annuellement à la Fédération des patients visée à l'article 3.

§3. L'agrément peut être retiré si l'organisation de patients ne remplit plus les conditions visées au § 2.

Le Roi détermine les modalités de l'introduction et du traitement des demandes d'agrément, ainsi que celles de l'octroi et du retrait de l'agrément.

Art. 3

§1. Er wordt een Federatie voor de behartiging van patiëntenbelangen opgericht, hierna de Patiëntenfederatie genoemd.

§2. De Patiëntenfederatie heeft tot opdracht, samen met de patiëntenorganisaties, de inspraak van de patiënten in het gezondheidsbeleid te organiseren. In het kader van deze opdracht vervult de Patiëntenfederatie de volgende taken:

1° het algemene beleid en de activiteiten van de erkende patiëntenorganisaties coördineren;

2° voorlichting en informatie geven en administratieve en logistieke steun verlenen aan de erkende patiëntenorganisaties;

3° de erkende patiëntenorganisaties vertegenwoordigen, in het bijzonder ten overstaan van de overheid;

4° standpunten formuleren inzake gezondheid, ziekte, kwaliteit en financiering van de gezondheidszorg en problemen in de gezondheidszorg signaleren;

5° de samenwerking tussen patiëntenorganisaties met vergelijkbare doelstellingen bevorderen;

6° hetzij uit eigen beweging, hetzij op verzoek van de Wetgevende Kamers of van de ministers bevoegd voor Sociale Zaken en Volksgezondheid, adviezen en aanbevelingen uitbrengen over de positie van de patiënt in de gezondheidszorg.

De Koning kan, bij een in ministerraad overlegd besluit, elke andere opdracht betreffende de behartiging van patiëntenbelangen toevertrouwen aan de Patiëntenfederatie.

Art. 4

§1. De Patiëntenfederatie is samengesteld uit:

1° 15 leden, vertegenwoordigers van de patiënten, die worden voorgedragen door de erkende patiëntenorganisaties;

2° 6 leden, die werkzaam zijn op een dienst zoals bedoeld in artikel 3, eerste lid, c) van de wet van 6 augustus 1990 betreffende de ziekenfondsen en de landsbonden van ziekenfondsen of die werkzaam zijn in een overkoepelend netwerk van dergelijke diensten en die worden voorgedragen door de ziekenfondsen, die over een dergelijke dienst beschikken;

3° 2 ambtenaren, aangewezen door de minister bevoegd voor de Volksgezondheid. Zij hebben zitting met raadgevende stem.

De leden bedoeld in a) en b) worden door de Koning benoemd bij een in ministerraad overlegd besluit, voor een hernieuwbare periode van zes jaar. Aan ieder lid wordt een plaatsvervanger toegevoegd die onder dezelfde voorwaarden wordt benoemd.

De Koning bepaalt de wijze waarop de leden worden voorgedragen en aangewezen.

Art. 3

§ 1^{er}. Il est institué une Fédération pour la défense des intérêts des patients, dénommée ci-après «Fédération des patients».

§2. La Fédération des patients est chargée, conjointement avec les organisations de patients, d'organiser la participation des patients à la définition de la politique en matière de santé. Dans le cadre de cette mission, la Fédération des patients assume les tâches suivantes:

1° coordonner la politique globale et les activités des organisations de patients agréées;

2° informer les organisations de patients agréées et leur fournir un appui administratif et logistique;

3° représenter les organisations de patients agréées à l'égard du monde extérieur et, en particulier, à l'égard des pouvoirs publics;

4° formuler des points de vue sur la santé, la maladie, la qualité et le financement des soins de santé et signaler les problèmes qui se posent en matière de soins de santé;

5° promouvoir la collaboration entre les organisations de patients ayant des objectifs comparables;

6° formuler, d'initiative ou à la demande des Chambres législatives ou du ministre qui a les Affaires sociales et la Santé publique dans ses attributions, des avis et des recommandations sur la position du patient dans les soins de santé.

Le Roi peut, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, confier toute autre mission concernant la défense des intérêts des patients à la Fédération des patients.

Art. 4.

§1^{er}. La Fédération des patients se compose de:

1° 15 membres qui représentent les patients et sont présentés par les organisations de patients agréées;

2° 6 membres occupés dans un service visé à l'article 3, alinéa 1^{er}, c), de la loi du 6 août 1990 relative aux mutualités et aux unions nationales de mutualités ou qui sont occupés dans un réseau de coordination de ce type de services et qui sont présentés par les mutualités qui possèdent un service de ce type;

3° 2 fonctionnaires désignés par le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions. Ils ont voix consultative.

Les membres visés aux 1° et 2° sont nommés par le Roi par arrêté délibéré en Conseil des ministres, pour une période renouvelable de six ans. À chaque membre effectif est adjoint un suppléant nommé selon les mêmes conditions.

Le Roi détermine les modalités de présentation et de désignation des membres.

§2 De leden kiezen onder hen een voorzitter en een ondervoorzitter, de ene Nederlandstalig, de andere Franstalig. Zij wijzen een secretaris aan, die samen met de voorzitter en de ondervoorzitter het bureau van de Patiëntenfederatie vormt.

Het bureau kan werkgroepen oprichten belast met een welbepaalde opdracht. Deze werkgroepen zijn samengesteld uit leden van de Patiëntenfederatie en eventueel uit deskundigen die niet tot de Patiëntenfederatie behoren.

§3 De Patiëntenfederatie stelt, binnen twee maanden na haar installatie, haar huishoudelijk reglement vast. Het wordt ter goedkeuring voorgelegd aan de minister bevoegd voor de Volksgezondheid.

§4 De Patiëntenfederatie stelt, om de twee jaar, een verslag op over haar activiteiten. Dit verslag wordt medegedeeld aan de ministerraad, de Wetgevende Kamers en aan de parlementen en regeringen van de gemeenschappen en gewesten.

Art. 5

De minister bevoegd voor de Volksgezondheid stelt aan de Patiëntenfederatie het personeel, het materieel en de lokalen ter beschikking die noodzakelijk zijn voor de activiteiten van de Patiëntenfederatie. De personeelsformatie wordt bij koninklijk besluit vastgesteld. De middelen voor de werking van de Patiëntenfederatie worden uitgetrokken op de begroting van het ministerie van Volksgezondheid.

Art. 6

De Koning bepaalt, bij een in ministerraad overlegd besluit, de nadere regels inzake de werking en de organisatie van de Patiëntenfederatie.

16 juli 1999

H. BROUNS
J. VANDEURZEN

§2. Les membres élisent en leur sein un président et un vice-président, l'un étant francophone, l'autre néerlandophone. Ils désignent un secrétaire qui, avec le président et le vice-président, forme le bureau de la Fédération des patients.

Le bureau peut créer des groupes de travail chargés d'une mission déterminée. Ces groupes de travail se composent de membres de la Fédération des patients et éventuellement d'experts externes n'appartenant pas à la Fédération des patients.

§3. La Fédération des patients établit son règlement d'ordre intérieur dans les deux mois de son installation. Il est soumis pour approbation au ministre qui a la Santé publique dans ses attributions.

§4. La Fédération des patients rédige, tous les deux ans, un rapport d'activités. Ce rapport est communiqué au Conseil des ministres, aux Chambres législatives ainsi qu'aux parlements et gouvernements des communautés et des régions.

Art. 5.

Le ministre ayant la Santé publique dans ses attributions met à la disposition de la Fédération des patients le personnel, le matériel et les locaux nécessaires à l'exercice de ses activités. Le cadre du personnel est fixé par arrêté royal. Les moyens nécessaires au fonctionnement de la Fédération des patients sont à charge du budget du ministère de la Santé publique.

Art. 6

Le Roi fixe, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, les modalités du fonctionnement et de l'organisation de la Fédération des patients.

16 juillet 1999