

**CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE**

28 décembre 2010

PROPOSITION DE LOI

créant une fédération des patients

(déposée par
Mme Maggie De Block et consorts)

**BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS**

28 december 2010

WETSVOORSTEL

tot oprichting van een patiëntenfederatie

(ingedien door
mevrouw Maggie De Block c.s.)

RÉSUMÉ

La présente proposition de loi vise à permettre aux patients de participer à la politique de santé grâce à la création d'une fédération des patients.

SAMENVATTING

Dit wetsvoorstel beoogt patiënten inspraak te verlenen bij het gezondheidsbeleid door de oprichting van een patiëntenfederatie.

N-VA	:	<i>Nieuw-Vlaamse Alliantie</i>
PS	:	<i>Parti Socialiste</i>
MR	:	<i>Mouvement Réformateur</i>
CD&V	:	<i>Christen-Democratisch en Vlaams</i>
sp.a	:	<i>socialistische partij anders</i>
Ecolo-Groen!	:	<i>Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen</i>
Open Vld	:	<i>Open Vlaamse liberalen en democraten</i>
VB	:	<i>Vlaams Belang</i>
cdH	:	<i>centre démocrate Humaniste</i>
LDD	:	<i>Lijst Dedecker</i>
PP	:	<i>Parti Populaire</i>
<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>		
DOC 53 0000/000:	<i>Document parlementaire de la 53^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>	DOC 53 0000/000: <i>Parlementair document van de 53^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>
QRVA:	<i>Questions et Réponses écrites</i>	QRVA: <i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>
CRIV:	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)</i>	CRIV: <i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)</i>
CRABV:	<i>Compte Rendu Analytique (couverture bleue)</i>	CRABV: <i>Beknopt Verslag (blauwe kaft)</i>
CRIV:	<i>Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)</i>	CRIV: <i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)</i>
PLEN:	<i>Séance plénière</i>	PLEN: <i>Plenum</i>
COM:	<i>Réunion de commission</i>	COM: <i>Commissievergadering</i>
MOT:	<i>Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)</i>	MOT: <i>Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)</i>
<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>		
DOC 53 0000/000:	<i>Parlementair document van de 53^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>	DOC 53 0000/000: <i>Parlementair document van de 53^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>
QRVA:	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>	QRVA: <i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>
CRIV:	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)</i>	CRIV: <i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)</i>
CRABV:	<i>Beknopt Verslag (blauwe kaft)</i>	CRABV: <i>Beknopt Verslag (blauwe kaft)</i>
CRIV:	<i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)</i>	CRIV: <i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)</i>
PLEN:	<i>Plenum</i>	PLEN: <i>Plenum</i>
COM:	<i>Commissievergadering</i>	COM: <i>Commissievergadering</i>
MOT:	<i>Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)</i>	MOT: <i>Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)</i>

<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>
<p><i>Commandes:</i> <i>Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél.: 02/ 549 81 60 Fax: 02/549 82 74 www.laChambre.be e-mail: publications@laChambre.be</i></p>	<p><i>Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel.: 02/ 549 81 60 Fax: 02/549 82 74 www.deKamer.be e-mail: publicaties@deKamer.be</i></p>

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition de loi reprend, en l'adaptant, le texte de la proposition DOC 52 0509/001.

En 2010, le gouvernement fédéral a prévu de consacrer 27,84 milliards d'euros à la politique de santé. L'importance de montant traduit l'intérêt que porte notre société aux soins de santé. Les dépenses réelles, y compris les moyens financiers engagés par les communautés et par les patients, s'élèvent selon le rapport Peers (2000) à 7,6 % du PIB.

Tous ces moyens sont affectés par l'État après consultation des partenaires sociaux, des mutualités et des prestataires de soins ou en concertation avec ceux-ci. Ces instances déterminent la destination et le montant des moyens ainsi que les modalités d'octroi. Le Centre d'expertise doit pouvoir accroître la participation des scientifiques à la définition de la politique de santé et la structure multipartite se fait le porte-parole des institutions. Cependant, le seul acteur de la politique de la santé qui n'intervienne pas à proprement parler est le patient, l'"expert du vécu" par excellence. Les patients savent ce que leur coûte la maladie, ce qui est remboursé et ce qui ne l'est pas, et quels sont les problèmes communs à certaines maladies ou à toutes les maladies. Ils sont donc en mesure de proposer des solutions en vue de corriger la politique.

Cette "représentation du patient" n'est pas reconnue en Belgique. Nous entendons pallier ce manquement car dans tous les pays européens, la politique de la santé sera de plus en plus orientée par la demande et devra tenir compte de la meilleure information des patients et de leur plus grande capacité de défense. En 2002, le gouvernement a déjà apporté une réponse partielle en insérant dans la loi relative aux droits du patient un ensemble de droits individuels visant à conférer au patient un droit de codécision explicitement formulé et un droit à une information compréhensible. La nouvelle législation prévoit en outre une réglementation en cas de plainte du patient. Un sondage réalisé par la Fondation Roi Baudouin, dans le cadre du débat relatif à la participation du patient (novembre 2006-février 2007), auprès de quarante acteurs représentatifs a révélé que l'impact positif que la loi aurait dû avoir sur la participation du patient reste encore limité. Plusieurs écueils ont été mis en évidence lors de ce sondage: la loi suppose, tant dans le chef des dispensateurs de soins que dans celui des patients, une évolution des mentalités qui est encore trop faible à l'heure actuelle, le contenu de la loi n'est pas encore suffisamment connu et le cadre

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit wetsvoorstel neemt, in aangepaste vorm, de tekst over van het voorstel DOC 52 0509/001.

Voor 2010 trekt de federale regering 27,84 miljard euro uit voor het gezondheidsbeleid. Dit enorme bedrag is een indicatie van het belang dat onze maatschappij hecht aan gezondheidszorg. De reële uitgaven, met inbegrip van de middelen besteed door de gemeenschappen en door de patiënten, bedroegen volgens het rapport Peers (2000) 7,6 % van het bbp.

Al deze middelen worden besteed door de overheid na inspraak van of overleg met de sociale partners, ziekenfondsen en zorgverstrekkers. Zij maken uit waaraan hoeveel geld wordt besteed volgens welke nadere regels. Het Kenniscentrum moet de inbreng van de wetenschappers in het gezondheidsbeleid kunnen versterken en de multipartite structuur geeft een stem aan de instellingen. Maar de enige aandeelhouder in het gezondheidsbeleid die geen noemenswaardige rol te vervullen heeft, is de patiënt, de "ervaringsdeskundige" bij uitstek. Patiënten weten wat de ziekte hun kost, wat wel en niet wordt terugbetaald en welke problemen gemeenschappelijk zijn voor bepaalde ziekten of voor alle ziekten. Daardoor kunnen zij oplossingen aanreiken om het beleid bij te sturen.

Deze "vertegenwoordiging van de patiënt" wordt in België niet erkend. Wij willen hieraan een oplossing bieden want het gezondheidsbeleid zal in alle Europese landen meer en meer vraaggestuurd worden en rekening moeten houden met de beter geïnformeerde en mondige patiënt. In 2002 werd hieraan partieel tegemoet gekomen door een aantal individuele rechten op te nemen in de wet op de patiëntenrechten waarin de patiënt een duidelijk geformuleerd medebeslissingsrecht kreeg, een recht op begrijpelijke informatie en waarin ook een regeling werd getroffen wanneer hij klachten had. Uit een bevragingsronde van de Koning Boudewijnstichting bij 40 representatieve individuele stakeholders in het debat rond patiëntenparticipatie (november 2006-februari 2007) blijkt dat het potentieel van de wet om positief bij te dragen tot patiëntenparticipatie nog niet volledig gerealiseerd is. Er wordt gewezen op de volgende struikelblokken: de wet veronderstelt een mentaliteitswijziging bij de zorgverstrekkers en de patiënten die zich nog niet voldoende heeft doorgezet, de inhoud van de wet is nog onvoldoende gekend en de institutionele omkadering van de wet vertoont nog onvolkomenheden (de neutraliteit van ombudsdienssten in ziekenhuizen is vaak

institutionnel dans lequel elle s'inscrit présente encore des imperfections (la neutralité des services de médiation créés au sein des hôpitaux est souvent douteuse, la Commission fédérale "droits du patient" ne fonctionne pas efficacement).

Mais ce n'est pas tout. Dans les deux Communautés, les organisations faîtières de groupes d'entraide et d'associations de patients représentent déjà partiellement les intérêts collectifs des patients. En Flandre, il s'agit de la Vlaams Patiëntenplatform et en Wallonie, de la Ligue des Usagers des Services de Santé.

Aucune collaboration structurelle n'a été mise en place entre ces deux organisations. À ce jour, ces groupements défendent leurs intérêts en ordre dispersé. Chacun intercède en faveur des droits de son groupe-cible spécifique, sans s'inscrire dans le cadre plus vaste des besoins de tous les patients. De ce fait, ils ne peuvent exercer une influence suffisante sur la prise de décision.

C'est ce que confirme le sondage précité. De manière générale, l'impact des organisations faîtières sur les décisions politiques est jugé minime. Certains signes révèlent toutefois que ces organisations sont de plus en plus considérées comme de véritables interlocuteurs aux niveaux fédéral et régional.

Les mutualités souhaitent, elles aussi, défendre les intérêts du patient. Reste à savoir si elles sont en mesure d'assumer pleinement ce rôle.

Elles sont tout d'abord les partenaires de l'autorité dans le cadre de l'exécution de l'assurance obligatoire maladie-invalidité et remplissent, à ce titre, un rôle de contrôle, en ce sens qu'elles vérifient si les moyens sont utilisés correctement tant par le médecin que par le patient.

Ensuite, elles offrent également des assurances complémentaires au patient. Cela implique, une fois encore, que, dans le cadre de leur mission, elles doivent vérifier si une prestation est nécessaire, si elle a été correctement facturée par le médecin et correctement déclarée par le patient. Si tel n'était pas le cas, le patient pourrait être sanctionné par le non-remboursement d'une prestation.

Enfin, il n'est pas rare que les mutualités soient également des dispensateurs de soins. Elles ont leurs propres pharmacies, sont parties à la gestion de certains hôpitaux, assurent des services d'aide aux familles, etc.

Dans ces trois situations, la mutualité et le patient peuvent avoir des intérêts opposés et se retrouver

betwistbaar, de Federale Commissie voor de Rechten van de Patiënt werkt niet efficiënt).

Maar er is meer: er zijn namelijk ook collectieve patiëntenbelangen die nu reeds partieel verwoord worden door de bestaande koepels van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen in de beide Gemeenschappen. In Vlaanderen is dit het Vlaams Patiëntenplatform en in Wallonië de Ligue des Usagers des Services de Santé.

Tussen beide koepels bestaat geen structurele samenwerking. Tot nu toe behartigen zij hun belangen in gespreide slagorde. Ieder komt op voor de rechten van zijn specifieke doelgroep zonder een en ander te kaderen in het breder geheel van noden van alle patiënten. Hierdoor kunnen ze onvoldoende wegen op de besluitvorming.

Dit blijkt ook uit de voornoemde bevraging door de Koning Boudewijnstichting. Over het algemeen wordt de impact van de koepels op het beleid als zeer beperkt ingeschatt. Er zijn echter tekenen dat de koepelverenigingen op federaal en regionaal niveau in groeiende mate als volwaardig gesprekspartner worden ingeschatt.

Ook de ziekenfondsen wensen de belangen van de patiënt te behartigen. De vraag stelt zich of zij die rollen volle kunnen opnemen.

Ten eerste zijn zij de partners van de overheid bij de uitvoering van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering en dus vervullen zij een controlerol, met name nagaan of de middelen correct worden gebruikt zowel door de arts als door de patiënt.

Ten tweede bieden zij ook aanvullende verzekeringen aan de patiënt. Ook dat betekent dat zij vanuit hun opdracht moeten nagaan of een prestatie nodig is, correct werd aangerekend door de arts en correct werd aangegeven door de patiënt. Gebeurt dat niet dan kan de patiënt daarvoor gesanctioneerd worden in de vorm van een niet-terugbetaling van een prestatie.

Ten slotte zijn de ziekenfondsen niet zelden ook dienstverleners. Zij hebben eigen apotheken, zij zijn partij in het beheer van ziekenhuizen, zij verlenen diensten voor gezinshulp, enz.

In deze drie situaties kunnen ziekenfonds en patiënt tegengestelde belangen hebben en kunnen zij

parties à un litige. Le tout est de savoir comment la mutualité peut assumer le rôle de défenseur exclusif des intérêts du patient dans une telle situation conflictuelle.

Ainsi, aux Pays-Bas, par exemple, afin de tenir compte de cette situation et de garantir l'indépendance d'une représentation des patients, la représentation des patients bénéficie d'une reconnaissance officielle: le *Landelijk Informatiepunt voor Patiënten* (Centre d'information national des patients) est une instance de coopération réunissant diverses organisations concernées, notamment la *Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie* (Association néerlandaise des patients et consommateurs), destinée à recevoir, en première ligne, les questions et les plaintes des patients et de leurs proches.

Une proposition d'action de la Commission européenne (COM 2003-383) préconise d'ailleurs aussi clairement, en plus de la formulation de recommandations en matière d'information, un meilleur soutien des associations de patients.

Les organisations de patients qui collaborent avec des experts jouent en effet un rôle très important dans l'orientation du patient vers une information fiable. Des enquêtes ont montré que les patients ont plus confiance dans les médecins et dans les associations de patients que dans l'information qu'ils obtiennent par l'intermédiaire des pouvoirs publics et de l'Internet.

Il existe de nombreux exemples d'intérêts communs dans lesquels les organisations de patients ont un rôle à jouer: le droit à l'assurance, la formulation de propositions visant à adapter les informations relatives aux médicaments et à l'axer davantage sur les raisons de la prescription, l'amélioration de la formation des patients, la prévention de l'exclusion sociale et l'accessibilité de l'information aux groupes sociaux les plus faibles, aux enfants et aux personnes âgées.

La fixation des choix et des priorités demeure bien entendu la tâche du gouvernement et du parlement, mais la présente proposition vise à associer davantage le patient à ce processus, en reconnaissant une fédération des patients sur le plan fédéral.

Cette fédération des patients se composerait de la *Vlaams Patiëntenplatform* et de la *Ligue des Usagers des Services de Santé*, lesquelles représentent à leur tour de nombreuses associations de patients. Les différentes associations de patients pourraient ainsi unir leurs forces et renforcer leur position par rapport aux pouvoirs publics. Ainsi qu'il ressort de l'enquête de la Fondation Roi Baudouin, le secteur des associations de

tegengestelde partijen in een conflict worden. De vraag dient gesteld hoe het ziekenfonds de rol van exclusieve belangenbehartiger van de patiënt op zich kan nemen in een dergelijke conflictsituatie.

Om hieraan tegemoet te komen en de onafhankelijkheid van een patiëntenvertegenwoordiging te garanderen, werd er bijvoorbeeld in Nederland een formele erkenning verleend aan de patiëntenvertegenwoordiging: het Landelijk Informatiepunt voor Patiënten is een samenwerkingsorgaan van diverse betrokken organisaties, onder meer de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, bedoeld voor de eerste opvang van vragen en klachten van patiënten en hun naasten.

Ook in een voorstel tot actie van de Europese Commissie (COM 2003-383) wordt er trouwens naast aanbevelingen rond informatie, duidelijk gepleit voor een betere ondersteuning van patiëntenverenigingen.

Patiëntenorganisaties die met experten samenwerken, hebben immers een heel belangrijke rol als gids naar betrouwbare informatie voor de patiënt. Uit onderzoek blijkt dat patiënten vertrouwen hebben in artsen en in patiëntenverenigingen en minder in de informatie die ze bekomen via de overheid en via internet.

Er zijn vele voorbeelden van gemeenschappelijke belangen waarin de patiëntenorganisaties een rol te vervullen hebben: recht op verzekering, voorstellen om de informatie rond geneesmiddelen aan te passen en beter te focussen op de redenen van het voorschrijven, betere vorming van patiënten, vermijden van sociale uitsluiting en toegankelijk maken van de informatie voor sociaal zwakkere groepen, kinderen en ouderen.

Uiteraard blijft het vastleggen van keuzes en prioriteiten de taak van de regering en het parlement maar met dit wetsvoorstel willen we de betrokkenheid van de patiënt daarbij versterken door een patiëntenfederatie op federaal vlak te erkennen.

Deze patiëntenfederatie zou zijn samengesteld uit het Vlaams Patiëntenplatform en uit de *Ligue des Usagers des Services de Santé*. Deze vertegenwoordigen op hun beurt meerdere patiëntenverenigingen. Op die manier kunnen de krachten van de verschillende patiëntenverenigingen gebundeld worden en dus versterkt worden ten aanzien van de overheid. Zoals blijkt uit de bevraging door de Koning Boudewijnstichting is

patients est en effet très hétérogène — tant en termes d'objectifs, de professionnalisme et de base qu'en termes de fondement idéologique — et il manque dès lors de transparence. En outre, elles sont souvent très concernées sur le plan émotionnel et très focalisées sur les intérêts de leur propre groupe de pathologies, ce qui les prive souvent d'une vue d'ensemble. Les associations de patients ne sont pas non plus toujours représentatives du groupe de pathologies et leur gestion relève souvent de l'amateurisme. Une fédération faîtière de patients remédierait à ces problèmes.

La mission de la fédération des patients consiste à inventorier et à rationaliser les plaintes spécifiques à la situation du patient et à formuler des propositions en vue de résoudre les problèmes. La fédération des patients émettra son avis de sa propre initiative ou à la demande d'un ministre sur des sujets qui concernent le patient, et étudiera notamment les effets sur le patient des mesures prises par les pouvoirs publics. Il s'agira bien entendu souvent de questions relevant des soins de santé et des affaires sociales. Mais les problèmes des patients chroniques sont plus larges: nous songeons, par exemple, aux problèmes d'assurabilité. C'est pourquoi cette mission d'avis excédera les seules compétences des ministres ayant les affaires sociales et le bien-être dans leurs attributions.

Enfin, il est et demeure important de disposer d'une représentation directe au sein des organismes publics où d'importantes décisions sont prises, et ce, dans le but de faire connaître le point de vue du patient. C'est la raison pour laquelle nous proposons que deux représentants de la fédération des patients puissent participer comme observateurs au Conseil général de l'Institut national d'invalidité et au conseil d'administration du Centre fédéral d'expertise.

het veld van de patiëntenorganisaties immers zeer heterogeen — zowel naar doelstelling, professionaliteit, achterban als ideologische basis — en dus niet transparant. Bovendien zijn ze vaak zeer emotioneel betrokken en zeer nauw gefocust op de belangen van hun eigen pathologiegroep waardoor ze vaak geen zicht op het geheel hebben. Patiëntenverenigingen zijn ook niet altijd een representatieve vertegenwoordiger van de pathologiegroep en ze worden vaak amateuristisch gerund. Een overkoepelende patiëntenfederatie biedt een oplossing voor deze zwaktes.

De opdracht van de patiëntenfederatie bestaat in het inventariseren en stroomlijnen van de klachten eigen aan de positie van de patiënten en het formuleren van voorstellen om de problemen op te lossen. De patiëntenfederatie zal op eigen initiatief of op verzoek van een minister haar advies verlenen over aangelegenheden waarbij de patiënt betrokken is, meer bepaald zullen zij de effecten van de overheidsmaatregelen op de patiënt onderzoeken. Uiteraard zal het vaak gaan over aangelegenheden zoals gezondheidszorg en sociale zaken. Maar de problemen van chronische patiënten zijn ruimer, denken we bijvoorbeeld maar aan de problemen inzake verzekeraarbaarheid. Daarom gaat de adviesopdracht ruimer dan enkel de bevoegdheden van de ministers bevoegd voor sociale zaken en welzijn.

Tenslotte is en blijft een directe vertegenwoordiging in de overheidsorganen waar belangrijke beslissingen worden genomen belangrijk om het standpunt van de patiënt kenbaar te maken. Daarom het voorstel om twee afgevaardigden van de patiëntenfederatie als waarnemer te laten deelnemen aan de Algemene Raad van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering en de raad van bestuur van het Federaal Kenniscentrum.

Maggie DE BLOCK (Open Vld)
Herman DE CROO (Open Vld)
Inge SOMERS (Open Vld)
Carina VAN CAUTER (Open Vld)
Gwendolyn RUTTEN (Open Vld)

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

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

Art. 2

Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par:

1° "le ministre": le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions;

2° "le patient": la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non;

3° "la personne de confiance du patient": le mandataire désigné par le patient et visé à l'article 14 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Art. 3

Le Roi reconnaît une fédération des patients chargée de représenter les intérêts des patients.

La Fédération des patients se compose d'une plate-forme de la Région wallonne et d'une plate-forme de la Région flamande, qui remplissent les conditions visées à l'article 6.

Art. 4

La fédération des patients a pour objet de faire reconnaître le patient en tant que partenaire à part entière de la politique des soins de santé, en garantissant sa représentation et sa participation dans l'organisation et le développement des soins de santé ainsi que dans tous les domaines qui ont une incidence sur ses intérêts et ceux de son entourage.

Art. 5

La fédération des patients a pour missions:

1° d'inventorier et de faire connaître les besoins des patients dans tous les domaines et de proposer des solutions;

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

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

Art. 2

Voor de toepassing van deze wet wordt verstaan onder:

1° "de minister": "de minister bevoegd voor de Volksgezondheid";

2° "de patiënt": "de natuurlijke persoon die gezondheidszorg ontvangt, al dan niet op eigen verzoek";

3° "vertrouwenspersoon van de patiënt": "de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger als bedoeld in artikel 14 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt".

Art. 3

De Koning erkent een patiëntenfederatie als representatieve vertegenwoordiger van de patiëntenbelangen.

De patiëntenfederatie bestaat uit één patiëntenplatform uit het Vlaamse en één patiëntenplatform uit het Waalse Gewest. Het patiëntenplatform voldoet aan de voorwaarden als bedoeld in artikel 6.

Art. 4

De patiëntenfederatie beoogt de patiënt als volwaardige partner in het gezondheidszorgbeleid te erkennen via inspraak, vertegenwoordiging en participatie bij de organisatie en de uitbouw van de gezondheidszorg en in alle domeinen die een invloed hebben op de belangen van de patiënt en zijn omgeving.

Art. 5

De patiëntenfederatie heeft als opdrachten:

1° de noden van patiënten op alle vlakken te inventariseren, bekend te maken en voorstellen van oplossingen te formuleren;

2° d'émettre des avis, soit de sa propre initiative, soit à la demande des ministres qui ont la sécurité sociale et la santé publique dans leurs attributions, sur tous les sujets liés à la santé publique et à l'assurance des soins de santé et, à la demande de tous les ministres, sur les sujets qui intéressent le patient et, notamment, leur impact sur celui-ci;

3° de déléguer deux observateurs au Conseil général de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité et au conseil d'administration du Centre fédéral d'expertise des soins de santé;

4° de participer à tout organe consultatif ou politique comprenant une représentation des patients.

Art. 6

Une plate-forme des patients doit remplir les conditions suivantes:

1° revêtir la forme d'une association sans but lucratif;

2° représenter plusieurs associations de patients;

3° avoir pour objet l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur entourage, en garantissant leur représentation et leur participation dans l'organisation et le développement des soins de santé ainsi que dans tous les domaines qui ont une incidence sur leurs intérêts et ceux de leur entourage;

4° ne pas avoir de liens avec une mutualité, ni de liens politiques, commerciaux ou autres susceptibles d'entraver d'une quelconque manière la défense des intérêts des patients.

Art. 7

§ 1^{er}. La fédération des patients reçoit une subvention.

Cette subvention se compose d'une allocation forfaitaire destinée à couvrir les frais de fonctionnement.

Le Roi fixe le montant de cette allocation.

§ 2. La plate-forme des patients reçoit une subvention.

Cette subvention se compose d'une allocation forfaitaire destinée à couvrir les frais de fonctionnement.

2° advies uit te brengen hetzij op eigen initiatief, hetzij op vraag van de ministers bevoegd voor sociale zaken en volksgezondheid, over alle onderwerpen inzake volksgezondheid en de verzekering voor gezondheidszorgen en op vraag van alle ministers over onderwerpen die de patiënt aanbelangen, meer bepaald over het effect op de patiënt;

3° twee waarnemers af te vaardigen naar de Algemene Raad van de Rijksdienst voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering en de raad van bestuur van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg;

4° te participeren aan elk advies- of beleidsorgaan met een patiëntenvertegenwoordiging.

Art. 6

Een patiëntenplatform voldoet aan de volgende voorwaarden:

1° de vorm aannemen van een vereniging zonder winstoogmerk;

2° meerdere patiëntenverenigingen vertegenwoorden;

3° als doelstelling hebben de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving te verbeteren via inspraak, vertegenwoordiging en participatie bij de organisatie en de uitbouw van de gezondheidszorg en in alle domeinen die een invloed hebben op de belangen van de patiënt en zijn omgeving;

4° vrij zijn van politieke, commerciële, mutualistische of andere bindingen die het nastreven van de belangen van patiënten op enige wijze in de weg kunnen staan.

Art. 7

§ 1. De patiëntenfederatie ontvangt een subsidie.

De subsidie bestaat uit een forfaitaire vergoeding ter dekking van de werkingskosten.

De Koning bepaalt het bedrag van deze vergoeding.

§ 2. Het patiëntenplatform ontvangt een subsidie.

De subsidie bestaat uit een forfaitaire vergoeding ter dekking van de werkingskosten.

Le Roi fixe le montant de cette allocation.

Art. 8

À l'article 15 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, sont apportées les modifications suivantes:

1^e l'alinéa 1^{er} est complété comme suit:

"f) de deux membres qui représentent la plate-forme des patients.";

2^e dans l'alinéa 3, les mots "et f)" sont insérés entre les mots "à l'alinéa 1^{er}, e)" et les mots ", ont voix consultative".

Art. 9

À l'article 270, § 1^{er}, de la loi-programme du 24 décembre 2002, remplacé par la loi du 23 décembre 2005, sont apportées les modifications suivantes:

1^e dans l'alinéa 1^{er}, il est inséré un 9°bis, libellé comme suit:

"9°bis. deux membres proposés par la fédération des patients;"

2 dans l'alinéa 9, les mots ", les représentants de la fédération des patients" sont insérés entre les mots "des partenaires sociaux" et les mots "et le représentant de la Chambre des représentants".

Art. 10

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

19 novembre 2010

De Koning bepaalt het bedrag van deze vergoeding.

Art. 8

In artikel 15 van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen worden de volgende wijzigingen aangebracht:

1^e het eerste lid wordt aangevuld als volgt:

"f) twee leden die het patiëntenplatform vertegenwoordigen.";

2^e in het derde lid worden de woorden "en f)" ingevoegd tussen de woorden "De leden bedoeld in het eerste lid, e)" en de woorden ", hebben raadgevende stem."

Art. 9

In artikel 270, § 1, van de programmawet van 24 december 2002, vervangen bij de wet van 23 december 2005, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

1^e in het eerste lid wordt een 9°bis ingevoegd, luidende:

"9°bis. twee leden voorgedragen door de patiëntenfederatie;"

2^e in het negende lid worden de woorden "de vertegenwoordigers van de patiëntenfederatie" ingevoegd tussen de woorden "van de sociale partners" en de woorden "en de vertegenwoordigers van de Kamer van volksvertegenwoordigers".

Art.10

Deze wet treedt in werking op 1 januari 2009

19 november 2010

Maggie DE BLOCK (Open Vld)
Herman DE CROO (Open Vld)
Inge SOMERS (Open Vld)
Carina VAN CAUTER (Open Vld)
Gwendolyn RUTTEN (Open Vld)