

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

24 mai 2024

PROPOSITION DE RÉSOLUTIONrelative à la modification
de la loi du 22 août 2002
relative aux droits du patient**Audition****Rapport**Fait au nom de la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances
par**Mmes Catherine Fonck et Laurence Zanchetta****SOMMAIRE****Pages**

- I. Audition du 3 février 20213
 II. Audition du 10 février 202139

*Voir:*Doc 55 **1040/ (2019/2020):**

- 001: Proposition de résolution de Mmes Hennuy et Creemers et consorts.
 002: Amendements.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

24 mei 2024

VOORSTEL VAN RESOLUTIEover de wijziging
van de wet van 22 augustus 2002
betreffende de rechten van de patiënt**Hoorzitting****Verslag**Namens de commissie
voor Gezondheid en Gelijke Kansen
uitgebracht door
de dames **Catherine Fonck** en **Laurence Zanchetta****INHOUD****Blz.**

- I. Hoorzitting van 3 februari 20213
 II. Hoorzitting van 10 februari 202139

*Zie:*Doc 55 **1040/ (2019/2020):**

- 001: Wetsvoorstel van resolutie van de dames Hennuy en Creemers c.s.
 002: Amendementen.

12484

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Roberto D'Amico

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels
Ecolo-Groen Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman
PS Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB Steven Creyelman, Dominiek Sneppe
MR Daniel Bacquellaine, Caroline Taquin
cd&v Nawal Farih
PVDA-PTB Roberto D'Amico
Open Vld Robby De Caluwé
Vooruit Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel
Barbara Creemers, Louis Mariage, Simon Moutquin, Eva Platteau
Chanelle Bonaventure, Jean-Marc Delizée, Sophie Thémont
Nathalie Dewulf, Kurt Ravyts, Hans Verreyt
Michel De Maegd, Benoît Piedboeuf, Florence Reuter
Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Sofie Merckx, Nadia Moscufo
Tania De Jonge, Goedeke Liekens
Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyck

C. — Membres sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigde leden:

Les Engagés Catherine Fonck
DéFI Sophie Rohonyi

N-VA : *Nieuw-Vlaamse Alliantie*
Ecolo-Groen : *Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen*
PS : *Parti Socialiste*
VB : *Vlaams Belang*
MR : *Mouvement Réformateur*
CD&V : *Christen-Democratisch en Vlaams*
PVDA-PTB : *Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique*
Open Vld : *Open Vlaamse liberalen en democraten*
Vooruit : *Vooruit*
cdH : *centre démocrate Humaniste*
DéFI : *Démocrate Fédéraliste Indépendant*
INDEP-ONAFH : *Indépendant - Onafhankelijk*

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 55 0000/000 Document de la 55^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi
QRVA Questions et Réponses écrites
CRIV Version provisoire du Compte Rendu Intégral
CRABV Compte Rendu Analytique
CRIV Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN Séance plénière
COM Réunion de commission
MOT Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Afkorting bij de numerering van de publicaties:

DOC 55 0000/000 Parlementair document van de 55^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV Beknopt Verslag
CRIV Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN Plenum
COM Commissievergadering
MOT Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

I. — AUDITION DU 3 FÉVRIER 2021

A. Exposés introductifs

1. *Exposé introductif de M. Herman Nys, professeur émérite, droit médical, KU Leuven*

Le professeur émérite Herman Nys salue cette initiative qui envisage de modifier la loi du 22 août 2002 près de vingt ans après son entrée en vigueur. Plusieurs propositions avancées dans la proposition de résolution sont particulièrement pertinentes. Le professeur Herman Nys souhaite quant à lui s'attarder sur quelques questions juridiques.

1.1. *La définition du patient (article 2 de la loi du 22 août 2002)*

L'article 2, 1°, de la loi relative aux droits du patient définit le patient comme "la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés". Le législateur s'est basé sur une vision passive du patient, ce qui était encore courant en 2002. Dans l'intervalle, nous avons évolué vers une autre conception du patient, lequel n'est plus passif, mais participatif. Pour exprimer cette réalité, il convient de modifier la définition.

Nous pourrions nous inspirer de la définition du patient donnée à l'article 3, h), de la directive européenne du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers, soit "toute personne physique qui cherche à bénéficier ou bénéficie de soins de santé". Outre qu'elle suppose une vision active du patient, cette définition considère également comme patient toute personne qui ne bénéficie pas encore de soins, mais qui cherche à en bénéficier.

Cette option permettrait également de résoudre un problème relatif à l'article 6 de la loi relative aux droits du patient, lequel dispose que "le patient a droit au libre choix du praticien professionnel". Or, tant qu'une personne ne bénéficie pas de soins de santé, elle n'est, strictement parlant, pas un patient au sens de la loi et, partant, n'a donc pas encore ce droit et ne peut pas l'exercer. En définissant également le patient comme une personne qui cherche à bénéficier de soins de santé, on lui permet d'exercer également ce droit à part entière.

1.2. *Droit à des prestations de qualité (article 5)*

Le professeur Herman Nys considère encore ce droit du patient comme le plus important. Cette notion est qualifiée de "floue" dans le considérant L de la proposition de résolution, ce que l'orateur désapprouve. "Des

I. — HOORZITTING VAN 3 FEBRUARI 2021

A. Inleidende uiteenzettingen

1. *Uiteenzetting van de heer Herman Nys, emer. prof. medisch recht, KU Leuven*

Professor em. Herman Nys juicht het initiatief toe om, bijna twintig jaar na de inwerkingtreding, na te denken over een wijziging van de wet van 22 augustus 2002. Een aantal voorstellen in het voorstel van resolutie zijn erg relevant. Professor Herman Nys wenst zelf stil te staan bij enkele juridische aandachtspunten.

1.1. *De definitie van patiënt (artikel 2 van de wet van 22 augustus 2002)*

Artikel 2, 1° van de wet betreffende de rechten van de patiënt definieert de patiënt als "de persoon aan wie gezondheidszorg wordt verstrekt". De wetgever is uitgegaan van een passieve visie op de patiënt, hetgeen in 2002 nog gebruikelijk was. Inmiddels zijn we geëvolueerd naar een andere opvatting over de patiënt: geen passieve patiënt maar een participerende patiënt. Om dit tot uitdrukking te brengen moet de definitie worden gewijzigd.

Een bron van inspiratie is de definitie van patiënt in artikel 3, h), van de Europese richtlijn van 9 maart 2011 betreffende de toepassing van de rechten van de patiënt bij grensoverschrijdende zorg: "een natuurlijke persoon die gezondheidszorg ontvangt of wenst te ontvangen". Niet alleen gaat deze definitie uit van een actieve visie op de patiënt, zij beschouwt bovendien een persoon die nog geen zorg ontvangt maar dit wel wenst, ook al als patiënt.

Daarmee is ook een probleem opgelost dat rijst met artikel 6 van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Dat bepaalt dat "de patiënt recht heeft op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar". Zolang een persoon echter geen gezondheidszorg ontvangt, is hij strikt genomen geen patiënt in de zin van de wet, en kan hij dat recht dus nog niet hebben en uitoefenen. Door de patiënt ook te definiëren als een persoon die gezondheidszorg wenst te ontvangen, maar nog niet ontvangt, kan hij dus ook dit recht volwaardig uitoefenen.

1.2. *Recht op kwaliteitsvolle dienstverlening (artikel 5)*

Professor Herman Nys beschouwt dit nog steeds als het belangrijkste recht van de patiënt. In het voorstel van resolutie, in considerans L, wordt dit een "vaag" begrip genoemd. De spreker is het daar niet mee eens.

prestations de qualité” constituent une notion claire, fût-elle une notion ouverte et dynamique qui est précisée notamment par la jurisprudence relative à la responsabilité des professionnels de la santé. Il est exact que la majorité des plaintes portent sur ce point, mais insérer une définition plus détaillée dans la loi ne remédiera pas à ce problème. Une définition plus détaillée rendra surtout la loi plus complexe. La loi relative à la qualité des soins contient d’ailleurs des règles plus concrètes à cet égard.

À la lumière d’une conception moins passive du patient, le professeur Nys propose toutefois de supprimer les mots “répondant à ses besoins”. Le but n’est pas de réduire le professionnel de la santé à un rôle passif dans lequel ce dernier ne devra qu’exécuter ce que le patient souhaite, désire, voire exige. En revanche, il est précisé de cette manière que les soins prestés résultent dans la mesure du possible d’une concertation entre les deux parties qui jouissent d’une reconnaissance égale (prise de décision commune; voir également l’article 8)

1.3. Droit à l’information sur l’état de santé (article 7)

L’article 7 règle le droit du patient à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. L’article 8 contient également des règles relatives aux informations relatives à la nature de l’intervention. Dans la pratique, ces deux types d’informations s’entrecroisent. Ce n’est cependant une raison pour fusionner ces deux articles, tel que cela est parfois proposé. Des informations sur l’état de santé doivent souvent être fournies lorsqu’un traitement ou un examen n’est pas ou n’est plus possible.

Il faut en effet bien distinguer la personne de confiance à l’article 7 (et aux articles 8 et 9) du mandataire, comme indiqué à juste titre dans les développements de la proposition de résolution. Le mandataire est une notion juridique par excellence, tandis que la personne de confiance est par définition une notion informelle, comme l’indique le mot lui-même. L’orateur estime dès lors qu’il est moins opportun de couler la notion de personne de confiance dans les limites de règles légales, tel que suggéré dans les développements.

L’article 7, § 4, permet au praticien professionnel, à titre exceptionnel, de ne pas divulguer les informations sur l’état de santé au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient. Cette non-divulgaration est toutefois subordonnée à quelques conditions, telles que celle d’informer la personne de confiance. Cela est désigné dans la pratique comme “l’exception thérapeutique”. Il

“Kwaliteitsvolle dienstverlening” is een duidelijk begrip, zij het een open en dynamisch begrip dat onder meer door rechtspraak over aansprakelijkheid van gezondheidszorgbeoefenaars nader wordt ingevuld. Dat hierover de meeste klachten bestaan is correct, maar door in de wet een meer gedetailleerde omschrijving op te nemen zal dit probleem niet worden verholpen. Een meer gedetailleerde omschrijving zal de wet vooral complexeren maken. De Zorgkwaliteitswet bevat trouwens meer concrete regels in dit verband.

In het licht van een minder passieve visie op de patiënt stelt professor Nys wel voor de woorden “die beantwoordt aan zijn behoeften” te schrappen. Het is niet de bedoeling de gezondheidszorgbeoefenaar in een passieve rol te duwen waarin hij enkel moet uitvoeren wat de patiënt wenst, verlangt of zelfs eist. Wel wordt zo duidelijk gemaakt dat de verstrekte zorg in de mate van het mogelijke het resultaat is van overleg tussen beide partijen die als gelijkwaardig worden erkend (gezamenlijke besluitvorming; zie ook artikel 8).

1.3. Recht op informatie over de gezondheidstoestand (artikel 7)

Artikel 7 regelt het recht op alle informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan; ook artikel 8 bevat regels over informatie met betrekking tot de aard van de tussenkomst. In de praktijk lopen beide vormen van informatie door elkaar. Maar dat is geen reden om beide artikelen in elkaar te schuiven, zoals weleens wordt voorgesteld. Informatie over de gezondheidstoestand moet vaak verstrekt worden wanneer een behandeling of een onderzoek niet of niet meer mogelijk is.

De vertrouwenspersoon in artikel 7 (en in de artikelen 8 en 9) moet inderdaad goed worden onderscheiden van de vertegenwoordiger, zoals in de toelichting bij het voorstel van resolutie terecht wordt aangegeven. De vertegenwoordiger is bij uitstek een juridische notie terwijl de vertrouwenspersoon per definitie – zoals het woord het zelf zegt – een informele figuur is. De vertrouwenspersoon inkapselen in wettelijke regels, zoals wordt gesuggereerd in de toelichting, lijkt de spreker daarom minder aangewezen.

Artikel 7, § 4 staat de beroepsbeoefenaar toe de informatie over de gezondheidstoestand uitzonderlijk te onthouden aan de patiënt, voor zover het meedelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt met zich zou brengen. Hieraan zijn wel enkele voorwaarden verbonden, zoals het informeren van de vertrouwenspersoon. Dit wordt in de praktijk aangeduid als de “therapeutische exceptie”: een uitzondering

s'agit d'une exception à l'obligation d'information dans un but thérapeutique afin de "ménager" le patient. Il y a une vingtaine d'années, cette exception thérapeutique était encore fréquente, ne fût-ce que parce que des traitements efficaces contre des maladies telles que le cancer n'étaient souvent pas disponibles. La légalisation de cette pratique se justifiait sans doute à l'époque, ce qui ne semble plus être le cas à présent aux yeux de l'orateur. Il prône dès lors la suppression de la possibilité de recourir à l'exception thérapeutique.

1.4. *Droit de consentir à une intervention ou de la refuser en connaissance de cause (article 8)*

Le point de départ selon lequel le patient n'est pas un partenaire passif du professionnel de santé, mais une personne qui participe à la prise de décision a, outre la modification à l'article 5 (suppression des besoins), surtout un impact sur l'article 8 qui accorde au patient le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel ou de la refuser moyennant information préalable.

La loi néerlandaise relative aux droits du patient (*Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst* ou *WGBO*) a été une importante source d'inspiration au cours des travaux préparatoires de la loi du 22 août 2002. Cette loi remonte à 1995. Après une année de travaux préparatoires, une série de points de cette loi ont été modifiés radicalement à partir du 1^{er} janvier 2020. Certains d'entre eux peuvent de nouveau être une source d'inspiration pour le législateur belge, moyennant peut-être quelques adaptations, compte tenu des différences de culture juridique, d'organisation et de financement des soins, etc. Les droits à l'information et au consentement ont été radicalement modifiés. L'élément central à cet égard est ce qui est souvent désigné en anglais comme le *shared decision making*, ou la prise de décision commune entre le patient et le professionnel des soins de santé.

Dans la réglementation néerlandaise antérieure à 2020 (et dans la réglementation actuelle en Belgique), l'avis ou le point de vue du professionnel des soins de santé quant à savoir de quel examen ou de quel traitement le patient avait besoin était l'élément central. Le patient pouvait toutefois consentir ou refuser mais n'était pas réellement associé à la prise de décision. Cette façon de procéder a été remplacée par un modèle qui s'articule autour du la "décision prise en commun", non pas à la fin d'un monologue du médecin, mais comme une interaction permanente entre le professionnel des soins et le patient. Conformément à la nouvelle *WGBO*, le professionnel des soins de santé ne doit pas seulement informer le patient, mais également "se concerter en temps utile" avec ce dernier.

op de informatieplicht met een therapeutisch oogmerk, om de patiënt te "sparen". Twee decennia geleden kwam die therapeutische exceptie nog vaak voor, al was het maar omdat voor ziekten als kanker vaak geen afdoende behandelingen bestonden. Het legaliseren van die praktijk was toen wellicht te verantwoorden. Dit lijkt de spreker thans niet meer het geval. Hij pleit dan ook voor het schrappen van de mogelijkheid van de therapeutische exceptie.

1.4. *Recht om met kennis van zaken in een tussenkomst toe te stemmen of te weigeren (artikel 8)*

Het uitgangspunt dat de patiënt geen passieve partner is van de gezondheidszorgbeoefenaar, maar iemand die aan de besluitvorming participeert, heeft, naast de wijziging in artikel 5 (schrapping van behoeften), vooral gevolgen voor artikel 8, dat de patiënt het recht toekent om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen met iedere tussenkomst van een arts of die te weigeren.

Tijdens de parlementaire voorbereiding van de wet van 22 augustus 2002 was de Nederlandse wet op de rechten van de patiënt (de *Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst* of *WGBO*) een belangrijke bron van inspiratie. Die wet dateert uit 1995. Na een jarenlange voorbereiding werd deze wet met ingang van 1 januari 2020 op een aantal punten ingrijpend gewijzigd. Sommige daarvan kunnen opnieuw een bron van inspiratie zijn voor de Belgische wetgever, zonder dat zij klakkeloos moeten worden overgenomen, gelet op verschillen in juridische cultuur, organisatie en financiering van de zorg en dergelijke meer. Zo werd het recht op informatie en toestemming ingrijpend gewijzigd. Centraal daarin staat wat vaak in het Engels wordt aangeduid als *shared decision making*, of gezamenlijke besluitvorming van de patiënt en de gezondheidszorgbeoefenaar.

In de vóór 2020 in Nederland bestaande regeling (en in de huidige regeling in België) stond het advies of de mening van de zorgbeoefenaar over welk onderzoek of welke behandeling de patiënt nodig heeft centraal. De patiënt kon wel toestemmen of weigeren maar was bij de besluitvorming niet echt betrokken. Dit werd vervangen door een model waarin het "samen beslissen" centraal staat, niet aan het einde van een monoloog van de arts, maar als een continue interactie tussen de hulpverlener en de patiënt. Op grond van de nieuwe *WGBO* moet de gezondheidszorgbeoefenaar de patiënt niet alleen informeren, maar ook "tijdig overleggen" met de patiënt.

Un nouvel alinéa 3 de l'article 7:448 Code civil prévoit que, lors de la concertation, le professionnel des soins de santé s'informe de la situation et des besoins du patient et l'invite à poser des questions. Il doit informer le patient d'une manière qui soit adaptée à sa capacité de compréhension. Il s'agit de changements importants qui rendent la loi conforme aux nouveaux développements en matière de communication entre les professionnels des soins de santé et les patients.

L'article 8 de la loi relative aux droits du patient soulève d'autres interrogations, par exemple sur le concept de consentement tacite, sur la personne à laquelle il incombe de prouver que le consentement a été demandé et donné, sur le caractère contraignant du refus préalable d'intervention et la mesure dans laquelle celui-ci est lié à un code DNR ou à une décision de ne pas traiter.

1.5. Droits relatifs au dossier du patient (article 9)

L'article 9, § 2, alinéa 3, de la loi relative aux droits du patient dispose que le patient n'a pas le droit de consulter les annotations personnelles du professionnel des soins de santé figurant dans le dossier. Cette disposition devrait être supprimée. Il devrait être possible de consulter l'ensemble des données du dossier du patient. On peut également se demander si les annotations personnelles ont toujours leur place dans la relation entre le médecin et le patient.

La suppression de l'exception thérapeutique (voir article 7), permettrait également de supprimer l'article 9, § 2, dernier alinéa. Cet article oblige le patient à exercer son droit de consultation indirectement par l'intermédiaire d'un professionnel de son choix lorsque l'exception thérapeutique a été invoquée. En outre, cette disposition suscite souvent de l'incompréhension.

L'article 9, § 3, alinéa 1^{er} prévoit que, sur chaque copie du dossier du patient, il doit être précisé que celle-ci est "personnelle et confidentielle". Le professeur Nys est d'avis que cette obligation devrait être supprimée. Il existe d'ailleurs des exemples dans la jurisprudence où une copie du dossier du patient a été utilisée comme certificat, malgré cette disposition. Le droit du professionnel des soins de santé, prévu à l'article 9, § 3, dernier alinéa, de refuser de donner une copie s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subirait des pressions le poussant à demander une copie témoigne également d'un paternalisme abusif et doit être supprimé.

Le droit de certains proches, prévu à l'article 9, § 4, de consulter le dossier du patient après sa mort, à condition que le patient ne s'y soit pas opposé expressément de son vivant, devrait être étendu à un droit d'obtenir une

Een nieuw derde lid van artikel 7:448 BW bepaalt dat de gezondheidszorgbeoefenaar tijdens dit overleg kennisneemt van de situatie en van de behoeften van de patiënt en hem uitnodigt vragen te stellen. Het inlichten van de patiënt moet gebeuren op een wijze die past bij het bevattingvermogen van de patiënt. Dit zijn belangrijke wijzigingen die de wet doen aansluiten bij nieuwe ontwikkelingen inzake communicatie tussen gezondheidszorgbeoefenaars en patiënten.

Bij artikel 8 van de wet betreffende de rechten van de patiënt kunnen nog andere bedenkingen worden gemaakt, zoals over de stilzwijgende toestemming, over wie moet bewijzen of er al dan niet toestemming werd gevraagd en gegeven, het bindende karakter van de voorafgaande weigering van een tussenkomst en hoe die zich verhoudt tot een DNR-code of niet-behandelingsbeslissing.

1.5. Rechten met betrekking tot het patiëntendossier (artikel 9)

Artikel 9 § 2, derde lid, van de wet betreffende de rechten van de patiënt bepaalt dat de patiënt geen inzage heeft in de persoonlijke notities van de gezondheidszorgbeoefenaar die in het dossier zijn opgenomen. Deze bepaling dient te worden geschrapt. Alle gegevens in het patiëntendossier moeten kunnen worden ingezien. Men kan zich bovendien afvragen of persoonlijke notities nog thuishoren in de arts-patiëntrelatie.

Door het opheffen van de therapeutische exceptie (zie artikel 7) kan ook artikel 9, § 2, laatste lid vervallen. Dat artikel verplicht een patiënt zijn inzagerecht onrechtstreeks uit te oefenen via een door hem gekozen beroepsbeoefenaar wanneer de therapeutische exceptie werd ingeroepen. Deze bepaling wordt ook vaak verkeerd begrepen.

Artikel 9, § 3, eerste lid, bepaalt dat op ieder afschrift van het patiëntendossier moet worden vermeld dat dit "persoonlijk en vertrouwelijk" is. Professor Nys is van mening dat die verplichting moet worden geschrapt. Er zijn trouwens voorbeelden in de rechtspraak waarin een dergelijk afschrift als een getuigschrift werd gebruikt, ondanks die bepaling. Ook het recht van de gezondheidszorgbeoefenaar op grond van artikel 9 § 3, laatste lid, om een afschrift te weigeren wanneer hij over duidelijke aanwijzingen beschikt dat de patiënt onder druk wordt gezet om een afschrift te vragen, getuigt van overdreven paternalisme en moet worden geschrapt.

Het in artikel 9, § 4 geregelde recht van sommige nabestaanden om na het overlijden van de patiënt inzage te krijgen in het dossier van de patiënt, op voorwaarde dat deze zich tijdens zijn leven niet uitdrukkelijk heeft

copie, comme cela a déjà été accepté par une certaine jurisprudence. Le seul droit de consulter n'est pas d'une grande utilité pour les proches, d'autant plus qu'il ne s'agit que d'un droit de consultation indirect.

1.6. *Droit à la prévention et au traitement de la douleur (article 11bis)*

L'article 11bis a été inséré en 2004 à la suite d'une initiative parlementaire. Cette disposition devrait être supprimée, car elle n'apporte rien à l'article 5, qui a une portée très large.

2. **Exposé de Mme Marie-Noëlle Verhaegen, SPF Santé publique, Service de médiation fédéral "Droits du patient"**

L'exposé de *Mme Marie-Noëlle Verhaegen, SPF Santé publique, Service de médiation fédéral "Droits du patient"*, est basé sur un texte transmis aux membres.

Le service que l'oratrice représente est heureux de constater que ses rapports, rédigés chaque année au regard de ses expériences du terrain, ont plusieurs fois servi de référence en ce qui concerne les réflexions inscrites dans la proposition de résolution en cause. Ces rapports annuels, communiqués officiellement au ministre de la Santé et à la Commission fédérale "Droits du patient" sont repris sur le site web www.patientrights.be.

En ce qui concerne la proposition de résolution, l'oratrice se focalisera surtout sur les dernières pages de celle-ci, lesquelles énumèrent une série de demandes concrètes adressées au gouvernement fédéral.

1. Faire connaître de manière récurrente la loi relative aux droits du patient auprès des citoyens est certainement un but à suivre, que ce soit via le SPF Santé publique ou d'autres acteurs du monde de la santé. Mais en réalité, il faut le reconnaître, un citoyen ne s'intéresse véritablement à la loi de 2002 que lorsqu'il est directement confronté à une situation de soins particulière ou problématique; il est donc avant tout nécessaire de développer les outils qui lui permettent, à ce moment, de trouver son chemin aux fins d'être informé adéquatement. À cet égard, la partie du site web du SPF Santé publique dédiée aux droits du patient (www.patientrights.be) peut notamment constituer un outil de base utile. Les campagnes de sensibilisation aux droits du patient sur large échelle (et adressées tant aux citoyens/patients qu'aux professionnels de la santé) ont bien sûr leur utilité propre; sous sa casquette de fonctionnaire du SPF Santé publique, le service de médiation fédéral en a d'ailleurs

verzet, zou moeten worden uitgebreid tot een recht op afschrift, zoals reeds door sommige rechtspraak wordt aanvaard. Aan inzage alleen hebben de nabestaanden niet veel, temeer omdat het slechts om indirecte inzage gaat.

1.6. *Recht op voorkomen en behandeling van pijn (artikel 11bis)*

Artikel 11bis werd in 2004 ingevoerd na een parlementair initiatief. Deze bepaling moet worden geschrapt omdat zij niets toevoegt aan artikel 5, dat heel ruim opgevat is.

2. **Uiteenzetting van mevrouw Marie-Noëlle Verhaegen, FOD Volksgezondheid, federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt"**

De uiteenzetting van *mevrouw Marie-Noëlle Verhaegen (FOD Volksgezondheid, federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt")* is gebaseerd op een aan de leden bezorgde tekst.

De door de spreekster vertegenwoordigde dienst stelt verheugd vast dat de in het voorliggende voorstel van resolutie opgenomen bedenkingen meermaals verwijzen naar de verslagen die de dienst op grond van zijn ervaringen in het veld jaarlijks redigeert. Die jaarverslagen worden officieel bezorgd aan de voor Volksgezondheid bevoegde minister en aan de Federale commissie "Rechten van de patiënt"; zij zijn bovendien beschikbaar via de webstek www.patientrights.be.

Wat het voorstel van resolutie betreft, focust de spreekster voornamelijk op de laatste bladzijden ervan, die een aantal concrete verzoeken aan de federale regering behelzen.

1. Men moet er beslist naar streven de wet betreffende de rechten van de patiënt steeds opnieuw bekendheid te geven bij de burgers, zowel via de FOD Volksgezondheid als via andere gezondheidsactoren. Er moet echter worden erkend dat de burger in de praktijk pas echt wil weten wat de wet van 2002 inhoudt wanneer hij rechtstreeks wordt geconfronteerd met een bijzondere of problematische zorgsituatie. Derhalve is het bovenal noodzakelijk de instrumenten te ontwikkelen die hem in staat stellen om op dat ogenblik zijn weg te vinden naar passende informatie. In dat opzicht kan onder meer het aan de patiëntenrechten gewijde onderdeel van de website van de FOD Volksgezondheid (www.patientrights.be) een nuttig basisinstrument vormen. Grootschalige bewustmakingscampagnes inzake de patiëntenrechten (zowel ter attentie van de burgers/patiënten als van de gezondheidswerkers) hebben uiteraard een specifiek nut; als ambtenaren van de FOD Volksgezondheid hebben de

conçu et lancé plusieurs. La prochaine campagne — qui sera lancée en mars ou avril 2021 — sera ciblée sur le public “patients seniors” et aura pour objectif de mieux faire connaître la notion de “personne de confiance” et de “représentant” du patient. Les stocks de brochures du SPF sur la loi “droits du patient” envoyées régulièrement aux médiateurs des hôpitaux et plateformes de concertation en santé mentale s’inscrivent aussi dans cette logique d’information et prévention. S’il peut être légitime d’encourager le gouvernement ou le SPF Santé publique à concevoir encore davantage de campagnes, il s’agirait alors d’y octroyer le budget nécessaire (les spots télé ou radio sont particulièrement chers) et de trouver un personnel suffisamment disponible à cette fin. Notons qu’il paraît peu opportun d’envisager une charte “officielle” des droits du patient, en plus de la loi de 2002, au risque d’apporter de la confusion. La législation de 2002 — écrite de manière assez claire et ayant sa force de loi — devrait rester la référence en matière des droits du patient. Chaque acteur de la santé est libre de la présenter comme il le souhaite de manière pédagogique.

2. Former davantage les professionnels de la santé aux techniques de communication est une recommandation prioritaire que le SPF émet chaque année depuis plus de 15 ans. L’aspect communication est présent au niveau de chacun des droits du patient. Informer le plus clairement possible le patient sur son état de santé et sur le traitement proposé est notamment essentiel; entendre les besoins et questionnements du patient l’est tout autant. Une bonne communication évite les malentendus; elle ne peut que renforcer la collaboration du patient et son sens de la responsabilité dans la gestion de sa santé. Il s’agit toutefois de rappeler qu’une formation à la communication relève à la fois des compétences de l’État fédéral (au niveau de la formation permanente des professionnels) que de celles des entités fédérées (au niveau de l’enseignement de base). Faudrait-il donc une discussion en conférence interministérielle à ce sujet pour harmoniser la volonté politique en la matière? Cela paraîtrait tout à fait opportun.

3. Concernant le dossier patient, il est une bonne chose (et cela correspond à l’une des anciennes recommandations) que la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé (dite “loi qualité”) précise le “contenu” de ce dossier, dans un souci de rigueur professionnelle et de transparence pour le patient. Il s’agira par ailleurs de garder un œil attentif sur le rôle et l’implication de la nouvelle Autorité de protection des

medewerkers van de federale ombudsdienst trouwens meerdere van die campagnes uitgewerkt en opgestart. De volgende campagne zal van start gaan in maart of april 2021 en zal beogen de doelgroep van de oudere patiënten beter vertrouwd te maken met de begrippen “vertrouwenspersoon” en “vertegenwoordiger” van de patiënt. Die informatie- en preventiedoelstelling wordt eveneens verwezenlijkt door regelmatig een voorraad van door de FOD gepubliceerde brochures over de wet betreffende de rechten van de patiënt te bezorgen aan de ombudsdiensten van de ziekenhuizen en aan de overlegplatformen voor geestelijke gezondheid. Hoewel het geen kwaad kan de regering of de FOD Volksgezondheid ertoe aan te moedigen nog meer campagnes te voeren, moet in dat geval het nodige budget daarvoor worden toegekend (televisie- of radiospot zijn heel duur) en moet daartoe voldoende beschikbaar personeel worden gevonden. De spreker stipt aan dat het niet bijzonder wenselijk is om naast de wet van 2002 een officieel handvest van de patiëntenrechten te overwegen, want zulks zou verwarring teweeg kunnen brengen. De wetgeving uit 2002 is vrij duidelijk geformuleerd en heeft wetskracht; daarom zou ze de referentie inzake patiëntenrechten moeten blijven. Het staat elke speler binnen de gezondheidszorg vrij die wetgeving op pedagogische wijze en naar eigen inzicht toe te lichten.

2. Meer opleiding inzake communicatietechnieken voor de gezondheidswerkers is een prioritaire aanbeveling die de FOD Volksgezondheid al meer dan 15 jaar elk jaar opnieuw formuleert. Elk patiëntenrecht behelst het aspect “communicatie”. Het is in het bijzonder van het grootste belang de patiënt zo duidelijk mogelijk te informeren over zijn gezondheidstoestand en over de voorgestelde behandeling; luisteren naar de behoeften en de vragen van de patiënt is dat al evenzeer. Goede communicatie voorkomt misverstanden; bovendien zorgt ze ervoor dat de patiënt beter meewerkt en zich meer verantwoordelijk voelt voor zijn eigen gezondheid. Er moet echter op worden gewezen dat opleiding inzake communicatie zowel een bevoegdheid van de Federale Staat is (in zoverre het de bijscholing van de gezondheidswerkers betreft), als van de deelstaten (inzake de basisopleiding). De vraag rijst dus of zulks binnen de Interministeriële Conferentie moet worden besproken, teneinde de beleidsdoelstellingen ter zake op elkaar af te stemmen. Dat lijkt in elk geval wenselijk.

3. Met betrekking tot het patiëntendossier is het een goede zaak dat (in overeenstemming met één van de eerdere aanbevelingen) in de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg (ook “kwaliteitswet” genoemd) de inhoud van dat dossier wordt omschreven, teneinde beroepsernst en transparantie voor de patiënten te waarborgen. Men zal bovendien oog moeten blijven hebben voor

données (créée fin 2017), laquelle peut théoriquement traiter des doléances de citoyens ayant des difficultés d'accès audit dossier patient, voire décréter une sanction financière envers le professionnel gestionnaire du dossier, après examen du cas particulier présenté, et ce, sur la base du droit d'accès aux données à caractère personnel prévu dans le RGPD. La future Commission fédérale de contrôle envisagée dans la "loi qualité" aura sans doute aussi une responsabilité à mettre en œuvre en matière de surveillance de la qualité du contenu des dossiers patients. Attendons donc de voir comment vont évoluer toutes ces nouvelles législations déjà existantes. Quant à la recherche d'une définition de la notion d'annotations personnelles prévue dans la loi "droits du patient", elle n'est peut-être plus réellement d'actualité au regard du RGPD: en vertu de celui-ci, l'accès direct au dossier ne serait limité qu'en situation de données relatives aux tiers et de données relevant de l'exception thérapeutique (cf. art. 69 de la loi 30/10/2018 dispositions diverses et le rapport annuel 2018, p. 54). La notion de "données relatives aux tiers" (non accessibles au patient), par contre, pourrait être clarifiée (cf. le rapport annuel 2016, p. 39).

Une action qui se justifierait amplement est de prévoir une modification de la loi "droits du patient" visant à permettre aux parents d'un enfant mineur décédé d'accéder directement (comme du vivant de leur enfant) au dossier de celui-ci. Une proposition de modification de la loi à ce sujet — avec les nuances à apporter concernant l'accès au dossier d'un adolescent décédé si certaines pièces devaient toucher de trop près sa vie privée (renvoi à l'art. 15, § 1^{er}, de la loi) — sont reprises dans les rapports annuels (cf. notamment le rapport annuel 2018) ainsi que dans un avis du 23/06/2006 de la Commission fédérale "Droits du patient". Ce dernier avis suggère également une possibilité d'accès direct au dossier du patient majeur décédé par la personne qui représentait ce dernier (de son vivant, en situation d'incapacité). Dans les autres situations, la règle de l'accès indirect au dossier du patient décédé paraît par contre garder un sens au regard de la protection de la vie privée dudit patient.

4. La proposition de résolution dont il est question aujourd'hui sollicite des précisions législatives en ce qui concerne l'échange des données de santé de patients entre professionnels de la santé. Pour rappel, les articles 36 et suivants de la loi "qualité" précitée concernent

de la même manière la protection des données de santé de patients, la loi "qualité" prévoit la création d'une Commission fédérale de contrôle, laquelle pourra traiter des doléances de citoyens ayant des difficultés d'accès audit dossier patient, voire décréter une sanction financière envers le professionnel gestionnaire du dossier, après examen du cas particulier présenté, et ce, sur la base du droit d'accès aux données à caractère personnel prévu dans le RGPD. La future Commission fédérale de contrôle envisagée dans la "loi qualité" aura sans doute aussi une responsabilité à mettre en œuvre en matière de surveillance de la qualité du contenu des dossiers patients. Attendons donc de voir comment vont évoluer toutes ces nouvelles législations déjà existantes. Quant à la recherche d'une définition de la notion d'annotations personnelles prévue dans la loi "droits du patient", elle n'est peut-être plus réellement d'actualité au regard du RGPD: en vertu de celui-ci, l'accès direct au dossier ne serait limité qu'en situation de données relatives aux tiers et de données relevant de l'exception thérapeutique (cf. art. 69 de la loi 30/10/2018 dispositions diverses et le rapport annuel 2018, p. 54). La notion de "données relatives aux tiers" (non accessibles au patient), par contre, pourrait être clarifiée (cf. le rapport annuel 2016, p. 39).

Het zou ten volle gerechtvaardigd zijn de wet betreffende de rechten van de patiënt dusdanig te wijzigen dat de ouders van een overleden minderjarig kind rechtstreeks toegang zouden krijgen tot diens dossier (zoals toen het nog in leven was). Een voorstel tot wetwijziging ter zake — met de nuances die moeten worden aangebracht betreffende de toegang tot het dossier van een overleden adolescent wanneer bepaalde stukken al te persoonlijk zouden zijn (verwijzing naar artikel 15, § 1 van de wet) — werd opgenomen in de jaarverslagen (cf. in het bijzonder het jaarverslag 2018), evenals in het op 23 juni 2006 uitgebrachte advies van de Federale commissie "Rechten van de patiënt". In dat advies wordt bovendien voorgesteld te voorzien in een mogelijkheid tot directe toegang tot het dossier van een overleden meerderjarige onbekwame patiënt door de diegene die tijdens het leven van die patiënt voogdij over hem uitoefende. In andere situaties lijkt de regel betreffende de onrechtstreekse toegang tot het dossier van de overleden patiënt daarentegen steek te houden, met het oog op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de betrokken patiënt.

4. Met het voorliggende voorstel van resolutie wordt aangestuurd op wetgevende verduidelijkingen met betrekking tot de uitwisseling van de gezondheidsgegevens van patiënten tussen gezondheidszorgbeoefenaars. De spreekster wijst erop dat de artikelen 36 en volgende

déjà les réseaux d'échanges de données entre soignants. Pour le SPF, ce serait donc plutôt dans cette loi et non dans la loi "droits du patient" qu'il s'agirait d'aller encore plus loin au niveau des garanties du respect de la vie privée du patient et des conditions relatives au secret médical partagé. L'on pense notamment aux modalités de consentement du patient à l'échange des données, à d'éventuelles précisions concernant les informations à communiquer aux patients (destinataires potentiels des données, matrice d'accès des professionnels selon leur discipline...), à d'éventuelles garanties techniques permettant d'éviter des accès non autorisés, aux modalités d'accès on line (examen de la question du délai du patient aux données échangées, etc.

5. En ce qui concerne la médiation dans le secteur extrahospitalier de la Belgique, c'est actuellement le service de médiation fédéral "Droits du patient" du SPF Santé publique (5 personnes) qui est amené à l'assurer, celui-ci recevant entre 1000 et 1200 plaintes par an. Comme il l'a dit à plusieurs reprises dans ses rapports annuels, il paraît nécessaire de prévoir des médiateurs de proximité dans ce secteur, et tout particulièrement lorsque l'on pense aux patients fragilisés séjournant sur le long terme dans des institutions comme les maisons de repos/de repos et de soins. Le service n'a en effet pas les moyens d'envisager des déplacements qui permettraient de créer une image plus visible, plus proche, du médiateur auprès des patients et des professionnels dans la santé du secteur ambulatoire et qui donneraient aussi la possibilité de développer sa mission de prévention. Mais il s'agirait alors d'anticiper le côté organisationnel d'un tel projet de création d'antennes locales pour la médiation dans le secteur extrahospitalier: qui serait l'employeur du/des médiateur(s) des antennes locales? Qui financerait celles-ci? Faudrait-il en prévoir une par province? Faudrait-il des antennes uniquement compétentes au niveau des soins en institutions et à domicile ou aussi au niveau des pratiques dans les cabinets privés? Vu la compétence des entités fédérées en matière de normes et d'organisation des maisons de repos/de repos et de soins, ne s'agirait-il pas alors d'en discuter en conférence interministérielle? Serait-il possible d'envisager un projet pilote d'antenne locale et d'évaluer préalablement l'efficacité de celle-ci avant de légiférer?

6. La question de la professionnalisation des médiateurs de la loi "droits du patient" paraît essentielle, dans

van de voormelde "kwaliteitswet" al betrekking hebben op de netwerken voor de uitwisseling van gegevens tussen zorgverstrekkers. Indien men de waarborgen inzake de inachtneming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt wil aanscherpen en nog meer voorwaarden inzake het gedeelde medisch geheim wil inbouwen, zou zulks volgens de FOD Volksgezondheid moeten gebeuren in die wet, veeleer dan in de wet betreffende de rechten van de patiënt. In dat verband wordt onder meer gedacht aan de nadere regels inzake de instemming van de patiënt met de gegevensuitwisseling, aan eventuele verduidelijkingen aangaande de aan de patiënten mee te delen informatie (mogelijke ontvangers van de gegevens, toegangsmatrix voor de gezondheidswerkers naargelang van hun specialiteit enzovoort), aan eventuele technische waarborgen om ongeoorloofde toegang te verhinderen, aan de nadere regels voor onlinetoegang van de patiënt tot de uitgewisselde gegevens (onderzoek van het vraagstuk inzake de termijn) enzovoort.

5. De ombudsfunctie in de Belgische zorgsector buiten de ziekenhuizen wordt momenteel vervuld door de federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt" van de FOD Volksgezondheid (vijf medewerkers), die 1 000 tot 1 200 klachten per jaar ontvangt. Zoals die dienst herhaaldelijk in zijn jaarverslagen heeft aangegeven, is het kennelijk noodzakelijk in die sector te zorgen voor ombudspersonen die dicht bij de patiënt staan, inzonderheid voor de kwetsbare patiënten die langdurig in instellingen zoals rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen verblijven. De federale ombudsdienst beschikt immers niet over de middelen om naar de sector toe te gaan en aldus de ombudsman/-vrouw de gelegenheid te bieden zich beter bekend te maken bij de patiënten en de gezondheidswerkers in de ambulante sector, dicht bij de betrokkenen te staan én zijn of haar preventietaak uit te bouwen. Net daarom zou moeten worden geanticipeerd op het organisatorische aspect van een dergelijk project om lokale ombudskantoren voor de sector buiten de ziekenhuizen op te richten: wie zou dan de werkgever van de ombudspers(o)n(en) in de lokale kantoren zijn? Wie zou die regeling financieren? Zou in één kantoor per provincie moeten worden voorzien? Zouden de lokale kantoren uitsluitend bevoegd zijn voor de zorg in de instellingen en voor de thuiszorg, dan wel ook voor de privépraktijken? Aangezien de deelstaten bevoegd zijn inzake de normen en de organisatie van de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen, rijst de vraag of een en ander niet op een interministeriële conferentie moet worden besproken. Kan een proefproject met een lokaal kantoor worden opgestart om vervolgens de doeltreffendheid ervan te evalueren, alvorens wetgevend wordt opgetreden?

6. Het vraagstuk van de professionalisering van de in de patiëntenrechtenwet bedoelde ombudspersonen is

l'intérêt des patients et des professionnels qui le côtoient. Les rapports annuels ainsi que l'avis du 19 mai 2017 de la Commission fédérale "Droits du patient" développent ce point; ils y mentionnent l'importance du rôle et de l'existence des services de médiation tout en y pointant leurs fragilités. Si la proximité des médiateurs des hôpitaux et des plateformes de concertation en santé mentale envers les patients et praticiens est un atout majeur et si le financement de l'État fédéral accordé aux hôpitaux pour la médiation en assure la gratuité pour les parties, il paraît opportun d'envisager en sus les éléments suivants: un statut particulier du médiateur, proche de celui en conseil en prévention renforçant son indépendance; une formation obligatoire et un guide de bonnes pratiques, lesquels pourraient être mis en œuvre au sein d'un comité d'agrément et de guidance des médiateurs (le cas échéant composé de représentants du fédéral [éventuellement du service médiation fédéral], des entités fédérées, des présidents des associations de médiateurs des hôpitaux et plateformes). Vu l'interaction entre les compétences du fédéral et des entités fédérées en la matière, il s'agirait d'organiser alors une Conférence interministérielle sur le sujet.

7. La proposition de résolution examinée aujourd'hui envisage la création éventuelle d'une instance supplémentaire de sanction (de quel type?) en situation de non-respect (évalué comment?) de la loi "droits du patient". Cela ne paraît pas réaliste. Aux côtés des services de médiation, il existe déjà de nombreuses instances de gestion de plaintes de patients, disposant de moyens importants et inscrites dans des procédures précises. Il pourrait par contre être certainement utile de rendre plus visibles et lisibles ces diverses instances, de manière à ce que les acteurs de la santé, les médiateurs, les associations de soutien aux patients (LUSS, VPP, ...) puissent en informer correctement les patients ou que ceux-ci trouvent plus facilement eux-mêmes leur chemin. L'on pourrait notamment imaginer un relevé des instances et de leur rôle sur le site du SPF Santé publique. Par ailleurs, l'on pourrait concevoir qu'en situation de développement d'antennes locales pour la médiation dans le secteur extrahospitalier (comme préconisé ci-avant), l'actuel service de médiation fédéral "Droits du patient", organe du SPF Santé publique, puisse développer davantage le rôle de point de contact national d'informations/guidance/sensibilisation pour les patients et pour les praticiens.

kennelijk cruciaal, in het belang van de patiënten en van de beroepsbeoefenaars die met hen in aanraking komen. Zowel de jaarverslagen als het advies van 19 mei 2017 van de Federale commissie "Rechten van de patiënt" gaan nader op dat punt in; zij onderstrepen het belang van de rol en van het bestaan van de ombudsdiensten, maar wijzen tegelijk ook op de kwetsbaarheid ervan. Het is een belangrijke troef als de ombudspersonen in de ziekenhuizen en van de overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg dichtbij de patiënten en de beroepsbeoefenaars staan. Aangezien de Federale Staat de ombudsdienst in de ziekenhuizen financiert, is die dienstverlening kosteloos voor de partijen. Niettemin lijkt het wenselijk de volgende bijkomende elementen te overwegen: een bijzonder statuut voor de ombudspersoon dat nauw aanleunt bij dat van een preventieadviseur en waardoor zijn of haar onafhankelijkheid wordt aangescherpt; een verplichte opleiding en een handleiding voor goede praktijken die zouden kunnen worden uitgewerkt door een erkennings- en begeleidingscomité voor de ombudspersonen (in voorkomend geval samengesteld uit vertegenwoordigers van de federale overheid (eventueel van de federale ombudsdienst), van de deelstaten en de voorzitters van de verenigingen van de ombudsdiensten in de ziekenhuizen en bij de platforms geestelijke gezondheidszorg). Gezien de wisselwerking tussen de bevoegdheden ter zake van de Federale Staat en die van de deelstaten, moet over dat onderwerp een interministeriële conferentie worden gehouden.

7. Het thans ter bespreking voorliggende voorstel van resolutie betreft de eventuele oprichting van een bijkomende sanctie-instantie (van welk type?) in geval van niet-naleving (hoe wordt zulks beoordeeld?) van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Dat lijkt niet realistisch. Naast de ombudsdiensten bestaan er al veel instanties voor de klachtenbehandeling van patiënten, die over aanzienlijke middelen beschikken en waarvoor specifieke procedures zijn vastgelegd. Daarentegen zou het zeker nuttig kunnen zijn die diverse instanties beter bekend en transparanter te maken, zodat de gezondheidsactoren, de ombudspersonen en de verenigingen die de patiënten ondersteuning verstrekken (LUSS, VPP enzovoort) de patiënten daarover correct kunnen informeren, of zodat de patiënten makkelijker zelf hun weg kunnen vinden. Op de webstek van de FOD Volksgezondheid zou men bijvoorbeeld een overzicht kunnen geven van de instanties en van hun respectieve taak. Mocht ten behoeve van de ombudsfunctie in de zorgsector buiten de ziekenhuizen in lokale kantoren worden voorzien (zie *supra*), dan zou de huidige federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt", een orgaan van de FOD Volksgezondheid, zijn rol als nationaal aanpreekpunt voor informatieverstrekking/begeleiding/bewustmaking ten behoeve van de patiënten en de beroepsbeoefenaars verder kunnen uitbouwen.

3. *Exposé de Mmes Ilse Weeghmans et Laura Jame, Vlaams Patiëntenplatform*

3.1. *Les droits du patient: une voix pour le patient*

Mme Ilse Weeghmans explique que la loi relative aux droits du patient est une loi fondamentale pour la *Vlaams Patiëntenplatform* (VPP). La VPP a toujours considéré cette loi comme une invitation à engager un dialogue avec les médecins, les prestataires de soins et les organisations sur les points qui sont importants pour les patients. La loi relative aux droits du patient occupe dès lors une place centrale dans le travail de la VPP.

La VPP fournit des informations aux patients lors de sa journée d'action annuelle, lors de séances d'information et dans ses brochures. En outre, ses collaborateurs répondent chaque semaine à de nombreuses questions et plaintes de patients.

Après 20 ans, la VPP estime qu'il est temps de procéder à une évaluation de la loi relative aux droits du patient. L'organisation souhaiterait y participer à l'avenir. La VPP indique que la loi relative aux droits du patient a été principalement rédigée dans la perspective d'une relation individuelle entre le patient et le prestataire de soins, alors qu'il est habituel aujourd'hui qu'une équipe multidisciplinaire prenne en charge le patient. Il convient également d'inclure dans la future loi une disposition concernant les soins intégrés, pour lesquels la coopération entre les différentes lignes (première ligne, deuxième ligne, etc.) et les différents secteurs est centrale.

La question du partage des données a aussi évolué considérablement dans l'intervalle, notamment avec *e-Health*.

En outre, la nouvelle loi devrait tenir compte du volet relatif à la santé génomique. Un groupe d'individus, que la VPP désigne comme les "pré-patients", sont conscients qu'ils développeront une maladie à un certain âge en raison d'une prédisposition génétique. La loi devrait être adaptée pour pouvoir également prendre ces cas en considération.

3.2. *Connaissance des droits du patient*

La *Vlaams Patiëntenplatform* indique que les citoyens et les prestataires de soins ne connaissent pas encore suffisamment les droits du patient. Par ailleurs, les patients ne sont pas suffisamment encouragés à les exercer.

Le système de la personne de confiance et du représentant pourrait également être considérablement amélioré. Il convient de faire davantage connaître ce système, car il est encore trop rarement proposé aux patients. Il

3. *Uiteenzetting van de dames Ilse Weeghmans en Laura Jame, Vlaams Patiëntenplatform*

3.1. *Patiëntenrechten: een stem voor de patiënt*

Mevrouw Ilse Weeghmans legt uit dat de wet betreffende de rechten van de patiënt een zeer belangrijke wet is voor het Vlaams Patiëntenplatform (VPP). Het VPP heeft deze wet altijd gezien als een uitnodiging om in dialoog te gaan met artsen, zorgverstrekkers en de organisaties over wat belangrijk is voor patiënten. De wet betreffende de rechten van de patiënt vormt dan ook de kern van de werking van het VPP.

Het VPP doet aan informatieverstrekking naar patiënten via een jaarlijkse actiedag, via infosessies en brochures. Verder beantwoorden de medewerkers wekelijks heel wat vragen en klachten van patiënten.

Na 20 jaar vindt het VPP wel dat het tijd is om de wet betreffende de rechten van de patiënt te evalueren. De organisatie zou daar in de toekomst graag aan meewerken. Het VPP stelt vast dat die wet voornamelijk geschreven is vanuit een één-op-één-relatie tussen patiënt en zorgverstrekker, terwijl het vandaag gebruikelijk is dat er zich een multidisciplinair team vormt rond de patiënt. Ook geïntegreerde zorg, waarin samenwerking tussen de verschillende lijnen (eerste lijn, tweede lijn enzovoort) en de verschillende sectoren centraal staat, moet in de toekomstige wet opgenomen worden.

Ook het thema gegevensdeling heeft ondertussen een hele evolutie doorgemaakt, onder andere door *e-Health*.

Bovendien moet de nieuwe wet rekening houden met het aspect genomische gezondheid. Een groep van personen, die door het VPP als "pre-patiënten" worden aangeduid, weten dat zij op een bepaalde leeftijd met een ziekte te maken zullen hebben, door hun genetische aanleg. De wet moet worden aangepast om ook met deze gevallen te kunnen omgaan.

3.2. *Kennis van patiëntenrechten*

Het Vlaams Patiëntenplatform stelt vast dat de rechten nog steeds onvoldoende gekend zijn door burgers en zorgverleners. Patiënten worden bovendien te weinig aangemoedigd om ze uit te oefenen.

Het systeem van de vertrouwenspersoon én vertegenwoordiger kan ook een stuk beter. Het moet beter bekend gemaakt worden, want het wordt nog te weinig aangeboden aan patiënten. Er zijn ook nog te veel

subsiste également encore trop de zones d'ombre, par exemple sur le rôle du mandat de protection.

Il faudrait faciliter la désignation de la personne de confiance et du représentant dans le dossier du patient. Ce n'est pas encore possible sur *e-Health*.

Selon la VPP, il est évident que toute formation dans les domaines de la santé et de l'aide sociale doit accorder de l'attention aux droits du patient et à la communication avec le patient. De nombreuses plaintes pourraient en effet être évitées grâce à une politique proactive de traitement des plaintes misant sur la formation et le développement de techniques de communication entre les prestataires de soins et les patients.

Mme Weeghmans passe ensuite en revue certaines des demandes figurant dans la proposition de résolution à l'examen.

La demande 2 de la proposition de résolution vise à élaborer une nouvelle charte des droits du patient dans un langage clair. La *Vlaams Patiëntenplatform* n'est pas favorable à l'utilisation du mot "*handvest*" (charte). Mme Verhaegen a également indiqué précédemment qu'il était préférable de ne pas utiliser le mot "*charter*" (charte). Les deux ont en effet moins de valeur qu'une loi et s'apparentent plutôt à une déclaration d'intention. Par ailleurs, il est uniquement possible de déposer une plainte concernant des dispositions prévues dans la loi.

La VPP accueille positivement la demande 3 de la résolution, qui concerne les campagnes de sensibilisation. Il est extrêmement important de répéter en permanence le même message. En témoignent les campagnes récurrentes sur l'utilisation des antibiotiques: tous les citoyens savent désormais que les antibiotiques ne sont d'aucune utilité contre le rhume.

La demande 5 concernant la formation des prestataires de soins est également accueillie favorablement par la VPP.

Ce qui manque à la *Vlaams Patiëntenplatform* dans la proposition de résolution, c'est un élargissement du champ d'application de la loi relative aux droits du patient. Les patients trouvent qu'il est injuste que certains prestataires de soins et professionnels de l'aide sociale soient repris dans la loi et d'autres non (p. ex. les psychologues appliqués, les travailleurs sociaux, le personnel logistique, etc.). On assure de plus en plus les soins dans un contexte multidisciplinaire et en lien avec le secteur de l'aide sociale. Les patients demandent que tous les prestataires de soins (dans un sens plus large

onduidelijkheden, zoals bijvoorbeeld over de rol van de zorgvolmacht.

Het zou makkelijker moeten worden de vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger aan te duiden in het patiëntendossier. Momenteel is dat nog niet mogelijk binnen *e-Health*.

Voor het VPP is het duidelijk dat elke opleiding in zorg en welzijn aandacht moet besteden aan patiëntenrechten en communicatie met de patiënt. Via een proactief klachtenbeleid dat inzet op vorming en ondersteuning van communicatietechnieken bij zorgverleners en patiënten, kunnen er namelijk veel klachten voorkomen worden.

Vervolgens overloopt mevrouw Weeghmans enkele verzoeken van het ter bespreking voorliggende voorstel van resolutie.

Verzoek 2 van het voorstel van resolutie vraagt om een nieuw handvest van de rechten van de patiënt in klare taal. Het Vlaams Patiëntenplatform is geen voorstander van het woord "*handvest*". Mevrouw Verhaegen gaf eerder ook al aan dat het niet wenselijk was het woord "*charter*" te gebruiken. Beide hebben namelijk minder waarde dan een wet en gaan eerder in de richting van een intentieverklaring. Men kan ook enkel klacht indienen over zaken die in de wet zijn opgenomen.

Het VPP is positief over verzoek 3 van de resolutie, dat betrekking heeft op sensibiliseringscampagnes. Het is ontzettend belangrijk eenzelfde boodschap steeds weer te herhalen. Een goed voorbeeld daarvan zijn de herhaalde campagnes rond het antibioticagebruik: elke burger weet ondertussen dat antibiotica niet helpen bij een verkoudheid.

Ook verzoek 5 met betrekking tot de opleidingen voor zorgverstrekkers wordt positief beoordeeld door het VPP.

Wat het Vlaams Patiëntenplatform mist in het voorstel van resolutie, is een uitbreiding van het toepassingsgebied van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Patiënten vinden het niet correct dat bepaalde zorgverleners en welzijnswerkers onder de wet vallen en anderen niet (bijvoorbeeld toegepaste psychologen, sociaal werkers, logistiek personeel enzovoort). Zorg wordt steeds meer toegediend in multidisciplinair verband en met linken naar de welzijnssector. Patiënten vragen dat alle zorgverleners (ruimer dan koninklijk besluit 78) en welzijnswerkers die met patiënten in contact komen,

que ce qui est prévu dans l'AR 78) et les professionnels de l'aide sociale qui entrent en contact avec les patients respectent et appliquent les droits du patient, même s'ils relèvent de la compétence des entités fédérées.

La loi ne prévoit pas non plus de modalités pour traiter les plaintes à l'encontre de "charlatans", c'est-à-dire des personnes qui abusent de la crédulité de certains patients. Les droits du patient ne sont pas garantis dans ces situations. En définissant très strictement, dans le texte de loi, les personnes qui tombent sous l'application de la loi, on exclut certains "professionnels des soins de santé" et on empêche l'enregistrement de certaines plaintes. Il devrait également être possible d'enregistrer les plaintes concernant des charlatans et de les signaler aux instances qui pourraient intervenir.

3.3. *Nécessité d'un droit de plainte indépendant et accessible*

Selon la VPP, le droit de plainte n'est pas suffisamment accessible. Le médiateur fédéral à Bruxelles peut certainement traiter un grand nombre de plaintes, mais il a aussi ses limites, tant en termes de localisation que de compétences.

La *Vlaams Patiëntenplatform* observe que les organismes sont fragmentés entre les différents niveaux de pouvoir. En outre, l'organisme auquel le patient devra s'adresser dépendra du type de plainte. La plainte concerne-t-elle la loi relative aux droits du patient, l'organisation d'un service, un prestataire de soins de première ligne ou le code de déontologie d'un médecin? Pour chacune de ces plaintes, le plaignant devra s'adresser à un organisme différent. Que doit faire un patient lorsque sa plainte porte sur la collaboration entre un médecin généraliste et un hôpital? Il est important que le patient sache clairement où s'adresser.

Une bonne communication est également nécessaire dans le cadre de la politique de traitement des plaintes des services du médiateur. Cette communication doit certainement inclure les aspects suivants:

- des procédures claires;
- une communication respectueuse et égalitaire;
- un feed-back sur les plaintes;
- une explication sur la manière dont l'incident a pu se produire.

En outre, Mme Weeghmans souligne qu'il n'existe actuellement aucune procédure de plainte, mais seulement une médiation des plaintes. La loi relative aux droits

de patients n'ont pas été respectés, et les professionnels de l'aide sociale qui entrent en contact avec les patients respectent et appliquent les droits du patient, même s'ils relèvent de la compétence des entités fédérées.

In de wet wordt ook niet geregeld hoe men klachten over "charlatans" behandelt. Er zijn immers personen die goedgekeurde patiënten misleiden. De rechten van de patiënt zijn in deze situaties niet gewaarborgd. Door in de wettekst zeer strikt af te bakenen op wie de wet van toepassing is, sluit men bepaalde "zorgbeoefenaars" uit en kunnen bepaalde klachten nergens geregistreerd worden. Het zou mogelijk moeten zijn klachten over charlatans ook op te kunnen nemen en te signaleren aan instanties die daartegen zouden kunnen optreden.

3.3. *Nood aan een onafhankelijk, laagdrempelig, toegankelijk klachtrecht*

Het klachtrecht is volgens het VPP onvoldoende toegankelijk. De federale ombudsdienst in Brussel kan zeker heel wat klachten aan, maar heeft ook zijn beperkingen, zowel wat locatie als bevoegdheden betreft.

Het Vlaams Patiëntenplatform stelt vast dat de instanties versnipperd zijn tussen de verschillende beleidsniveaus. Bovendien is het afhankelijk van het type klacht bij welke instantie de patiënt moet zijn. Gaat de klacht over de wet patiëntenrechten, de organisatie van een afdeling, over een eerstelijnszorgverlener of is er een klacht over de deontologische code van een arts? Voor elk van deze klachten moet men zich tot een andere instantie wenden. Wat moet een patiënt doen die een klacht heeft over een samenwerking tussen een huisarts en een ziekenhuis? Het is belangrijk dat het voor de patiënt duidelijk is waar hij kan worden opgevangen.

Ook binnen het klachtenbeleid van de ombudsdiensten is een goede communicatie noodzakelijk. De volgende aspecten moeten zeker worden opgenomen in die communicatie:

- duidelijke procedures;
- respectvolle en gelijkwaardige communicatie;
- terugkoppeling van klachten;
- uitleg over hoe het incident is kunnen gebeuren.

Voorts stipt mevrouw Weeghmans aan dat er momenteel geen klachtenbehandeling mogelijk is, enkel klachtenbemiddeling. De wet patiëntenrechten biedt te

du patient offre trop peu de possibilités d'imposer, outre la médiation, le traitement des plaintes des patients. Si le praticien n'est pas prêt à accepter une médiation, il n'y aura pas de médiation du tout. Certains patients sont satisfaits d'une médiation qui s'est bien déroulée, mais pour d'autres patients, un traitement de la plainte sera nécessaire. Ces derniers demandent que leur plainte soit traitée sur le fond et donne lieu à un verdict.

La VPP considère que les plaintes sont une source majeure pour mener une politique de qualité. Elles révèlent un déficit qualitatif des soins du point de vue des patients. La VPP demande dès lors que les plaintes soient structurellement intégrées dans la politique de qualité à tous les niveaux et dans toutes les organisations (également dans les réseaux hospitaliers, les associations professionnelles, etc.)

Il est nécessaire de mettre en place un point de contact des plaintes facilement accessible au niveau régional afin d'accroître l'accessibilité du droit de plainte. Le médiateur de ce point de contact régional des plaintes transmet la plainte aux instances existantes, en assure le suivi et fournit toujours un retour d'information au patient. Ce bureau des plaintes transcende les compétences régionales et fédérales: le patient n'a pas besoin de savoir si sa plainte relève d'une compétence flamande ou fédérale.

Le droit de plainte dans la proposition de résolution

La demande 1 vise à mettre sur pied un seul point de référence pour le patient par la création d'un numéro vert gratuit permettant de répondre aux questions non seulement des patients mais également des prestataires de soins.

C'est positif, mais pour la VPP, ce système doit être intégré dans une instance qui accompagne le patient en cas de plainte. La VPP constate en effet que les questions et les plaintes se rejoignent généralement. Il ne lui semble pas opportun de séparer les deux.

La VPP salue la demande 4, qui vise à financer une instance destinée à assister le patient dans toutes les étapes de ses plaintes relatives aux soins prodigués. La VPP demande toutefois que ce financement soit organisé par-delà les compétences.

La demande 8 relative aux antennes régionales pour soutenir le service de médiation fédéral est également accueillie positivement. Ces antennes régionales doivent toutefois être en mesure de prendre en charge l'ensemble des plaintes en tant que "front office" et de

weinig mogelijkheden om, naast bemiddeling, de behandeling van klachten van patiënten af te dwingen. Als de beroepsbeoefenaar niet bereid is te bemiddelen, komt er helemaal geen bemiddeling. Sommige patiënten zijn tevreden met een bemiddeling die goed is gelopen, voor andere patiënten is een klachtenbehandeling nodig. Zij vragen dat hun klacht ten gronde wordt behandeld en dat er een uitspraak komt.

Klachten zijn voor het VPP een belangrijke bron voor een kwaliteitsbeleid. Ze signaleren waar de zorgkwaliteit tekortschiet vanuit het oogpunt van patiënten. Het VPP vraagt daarom klachten structureel in te bedden in het kwaliteitsbeleid op alle niveaus en bij alle organisaties (ook in ziekenhuisnetwerken, beroepsverenigingen enzovoort).

Er is nood aan één laagdrempelig klachtpunt op regionaal niveau om de toegankelijkheid van het klachtrecht te verhogen. De ombudspersoon van het regionaal klachtpunt speelt de klacht door naar de bestaande instanties, volgt deze op en koppelt steeds terug naar de patiënt. Dit klachtpunt is geïntegreerd over regionale en federale bevoegdheid heen: de patiënt hoeft niet te weten of zijn klacht een Vlaamse dan wel een federale bevoegdheid is.

Klachtrecht in het voorstel van resolutie

Verzoek 1 vraagt om één enkel referentiepunt voor de patiënt en een gratis groen telefoonnummer voor het beantwoorden van de vragen van niet alleen de patiënten maar ook de zorgverstrekkers.

Dat is positief, maar voor het VPP moet dit worden geïntegreerd in een instantie die de patiënt met een klacht begeleidt. Het VPP stelt namelijk vast dat vragen en klachten meestal samen komen. Het lijkt het VPP niet opportuun vragen en klachten van elkaar te scheiden.

Het VPP is tevreden met verzoek 4, dat vraagt om de financiering van een instantie die bestemd is om de patiënt in alle stadia van zijn klachten in verband met de verstrekte zorg bij te staan. Het VPP vraagt wel om dat over de bevoegdheden heen te organiseren.

Ook verzoek 8 met betrekking tot de regionale steundiensten voor de federale ombudsdienst wordt positief onthaald. Deze regionale diensten moeten wel alle klachten kunnen opnemen als "front office" en ze vervolgens doorsturen naar de bevoegde "back office",

les transmettre ensuite au “back office” compétent, autrement dit à l’instance spécialisée dans ce type de plainte spécifique.

Les demandes 9, 12, 13 et 14 sont jugées positives par la VPP.

3.4. Le dossier du patient

Mme Laura Jame examine plusieurs problèmes qui se posent concernant le dossier du patient. La proposition de résolution à l’examen fait souvent mention du “dossier médical”. Or, pour la VPP, le dossier du patient est une notion allant bien au-delà du dossier médical.

Pour la VPP, la règle doit être que le patient doit pouvoir accéder à toutes les informations de son dossier sous forme électronique (et sur papier s’il le souhaite). Chaque patient doit avoir le droit de consulter son dossier, et cette consultation doit dès lors aussi être possible sous forme électronique. Actuellement, on constate que toutes les informations ne sont pas toujours disponibles.

La VPP observe également que, pour les patients, il est encore souvent difficile d’obtenir une copie de leur dossier ou de le consulter. Cela dépend souvent de la bonne volonté du prestataire de soins de santé. En outre, la procédure de demande de transmission de dossiers est souvent différente selon les institutions et la procédure n’est pas toujours claire pour les patients. La VPP plaide dès lors pour la création d’une procédure uniforme et commune à l’ensemble des hôpitaux en matière de demande de transmission de dossiers.

L’oratrice souligne qu’il importe de fournir au patient des informations claires et transparentes sur le fonctionnement et les possibilités de consultation électronique de son dossier. Les pouvoirs publics pourraient créer un service d’assistance national gratuit pourvu d’une fonction de *chat* pour les personnes rencontrant des problèmes pratiques. Ce service d’assistance pourrait alors fournir un soutien et un accompagnement aux patients qui en ont besoin.

La VPP préconise également une matrice d’accès flexible et dynamique qui aiderait les patients à choisir si un prestataire de soins de santé avec lequel ils ont une relation thérapeutique doit ou non avoir accès à certaines données partagées. Par exemple, tous les patients ne souhaitent pas partager leurs informations psychiatriques avec leur kinésithérapeute.

Ce dossier ne peut également être partagé qu’avec un prestataire de soins de santé avec lequel le patient entretient une relation thérapeutique. La VPP reçoit régulièrement des plaintes concernant des prestataires

offewel de instantie de gespecialiseerd is in het specifieke type klacht.

Verzoeken 9, 12, 13 en 14 zijn positief voor het VPP.

3.4. Het patiëntendossier

Mevrouw Laura Jame bespreekt enkele knelpunten in verband met het patiëntendossier. Het voorstel van resolutie maakt regelmatig gewag van het “medisch dossier”. Voor het VPP is het patiëntendossier echter een ruimer begrip dan het medisch dossier.

Voor het VPP moet alle informatie uit het patiëntendossier standaard digitaal beschikbaar zijn voor de patiënt (en indien gewenst op papier). Als patiënt heb je het recht je dossier in te kijken, dit moet dus ook digitaal kunnen. Momenteel stelt men vast dat niet altijd alle gegevens beschikbaar zijn.

Het Vlaams Patiëntenplatform stelt ook vast dat het voor patiënten vaak nog steeds moeilijk is om een afschrift van het dossier of inzage in het dossier te verkrijgen. Vaak is dit afhankelijk van de *goodwill* van de zorgverlener. Bovendien verloopt het opvragen van het dossier vaak anders in verschillende instellingen en is de procedure vaak niet duidelijk voor de patiënt. Het VPP pleit dus voor een eenvormige procedure voor het opvragen van het dossier voor alle ziekenhuizen.

De spreekster benadrukt dat het belangrijk is aan de patiënt duidelijke en transparante informatie te geven over de werking en de mogelijkheden van het digitaal inkijken van het dossier. De overheid kan een gratis nationale helpdesk met chatfunctie creëren voor personen die praktische problemen ervaren. Die helpdesk kan ondersteuning en begeleiding bieden aan patiënten die het nodig hebben.

Het VPP pleit ook voor een flexibele en dynamische toegangsmatrix die de patiënt helpt te kiezen of een zorgverlener met wie hij een therapeutische relatie heeft, al dan niet toegang krijgt tot bepaalde gedeelde gegevens. Niet elke patiënt wil bijvoorbeeld zijn psychiatrie gegevens delen met zijn kinesist.

Het dossier mag ook enkel gedeeld worden met een zorgverlener met wie de patiënt een therapeutische relatie heeft. Het VPP ontvangt regelmatig klachten over zorgverleners in ziekenhuizen die onrechtmatige

de soins de santé actifs dans des hôpitaux qui ont eu un accès illégal aux dossiers, sans qu'aucune sanction ne soit imposée. Le respect de la vie privée des patients n'est aujourd'hui pas suffisamment garanti.

La VPP constate que lorsqu'un patient ne consent pas au partage de ses données, il perd lui-même aussi l'accès électronique à son dossier médical. Cela doit changer, les patients devant toujours pouvoir consulter leur propre dossier.

En outre, l'accès audit dossier doit se faire conformément aux souhaits du patient. À l'heure actuelle, le système est très rigide et n'est pas adapté au patient. Par exemple, le patient devrait pouvoir déterminer s'il souhaite, après son décès, autoriser une personne de confiance ou un représentant à consulter son dossier personnel.

Les citoyens devraient se réapproprier la gestion et le contrôle de leurs propres données. Les citoyens devraient pouvoir choisir avec qui ils souhaitent partager leurs données pour la recherche et le développement de services. On utilise souvent des données à des fins de recherche, mais aucun retour n'est donné sur les résultats de ces recherches. Or, ce retour importe pour les patients.

Ensuite, la VPP demande la création d'un cadre législatif disposant que le patient doit pouvoir demander et consulter facilement les *loggings*.

Le dossier du patient dans le cadre de la proposition de résolution à l'examen

La demande n° 6 vise plusieurs aspects du dossier du patient, ce dont se réjouit évidemment la VPP. Comme cela a été indiqué ci-avant, la VPP estime qu'il importe bien de parler de dossier du patient plutôt que de "dossier médical". Dans le même ordre d'idées, il convient aussi de parler de "données du patient", et pas de "données médicales".

La demande n° 7, qui porte sur le droit de consulter le dossier du patient après le décès de celui-ci, peut également compter sur le soutien de la VPP.

3.5. Fourniture de services de qualité

La loi relative à la qualité des soins de santé a précisé le contenu du dossier du patient et la procédure relative au partage des données, ce qui est très positif. Toutefois, le rôle de la commission de contrôle vis-à-vis des autres services de médiation n'est toujours pas décrit de manière très claire dans la loi.

inzage hebben gehad in dossiers, zonder dat er een sanctie volgde. De privacy van de patiënt is momenteel onvoldoende gegarandeerd.

Het VPP stelt vast dat wanneer een patiënt geen toestemming tot gegevensdeling geeft, hij zelf ook de digitale toegang tot zijn medische gegevens verliest. Dit moet veranderen. De patiënt moet steeds zijn eigen dossier kunnen inkijken.

De inzage moet bovendien gebeuren volgens de wensen van de patiënt. Momenteel is het systeem zeer rigide en niet op maat van de patiënt. De patiënt zou bijvoorbeeld moeten kunnen vastleggen of hij na zijn overlijden inzage wil geven aan een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger.

Burgers zouden het beheer en de controle over hun eigen data moeten terugkrijgen. Men moet burgers zelf laten kiezen met wie ze hun data willen delen voor onderzoek en het ontwikkelen van diensten. Vaak gebruikt men gegevens voor onderzoek, maar koppelt men niet terug wat de resultaten zijn van dit onderzoek. Dat is nochtans belangrijk voor patiënten.

Voorts vraagt het VPP in een wetgevend kader te voorzien waarin opgenomen wordt dat *loggings* eenvoudig opvraagbaar en raadpleegbaar moeten zijn voor de patiënt.

Het patiëntendossier in het voorstel van resolutie

In verzoek 6 worden verschillende aspecten van het patiëntendossier opgenomen, wat het VPP zeker verheugt. Zoals reeds eerder gesteld, vindt het VPP het wel belangrijk dat er gesproken wordt over het patiëntendossier in plaats van het "medisch dossier". In dezelfde lijn moet men ook over "patiëntengegevens" spreken, in plaats van "medische gegevens".

Ook verzoek 7 dat betrekking heeft op de inzage van het dossier na het overlijden van de patiënt, kan op de goedkeuring van het VPP rekenen.

3.5. Kwaliteitsvolle dienstverlening

De kwaliteitswet heeft de inhoud van het patiëntendossier en de procedure voor gegevensdeling verduidelijkt, wat zeer goed is. De rol van de toezichtscommissie ten opzichte van de andere ombudsdiensten is echter nog niet erg duidelijk omschreven in de wet.

Par ailleurs, plusieurs arrêtés royaux importants doivent encore être élaborés en ce qui concerne:

- les règles régissant le fonctionnement de la commission de contrôle;
- les règles régissant la notification relative aux mesures prises par les parties concernées (par exemple, le patient);
- les règles relatives à l'information du public en ce qui concerne la situation quant au visa des praticiens dans les soins de santé
- la structure et l'organisation de la pratique.

4. Exposé de M. Fabrizio Cantelli et Mme Rachida Essannarhi, LUSS

M. Fabrizio Cantelli et Mme Rachida Essannarhi, LUSS, présentent la fédération dont ils font partie et expriment leur satisfaction quant aux progrès réalisés et l'évolution favorable en ce qui concerne les soins de qualité.

Mme Rachida Essannarhi donne lecture d'une série de témoignages autobiographiques illustrant les difficultés que peuvent rencontrer les patients ou leurs proches en cas d'accident ou de faute médicale, en dépit de l'existence d'une législation consacrant les droits du patient (cf. Boubaker Bouhriga, *Sara, ma fille, mon combat*, Paris, Le Lys Bleu Editions, 2020 ou Lena P., *Ils ont brisé ma vie, il m'a laissée en vie*, Ham-sur-Sambre, Un Coquelicot en Hiver, 2017; <http://www.dekamer.be/media/index.html?sid=55U1343&offset=6082>). Des milliers de témoignages ont ainsi déjà été accumulés. Il est urgent de modifier la loi relative aux droits du patient.

Les orateurs énumèrent cependant encore les points d'attention suivants pour que les citoyens deviennent réellement acteurs de leur santé:

- le droit pour le patient à avoir un dossier lisible et à jour, d'avoir un accès à son dossier et d'obtenir une copie de son dossier sur demande, avec sanctions en cas de non-respect de ce droit;
- l'accès du patient à son dossier santé partagé, avec un consentement libre et éclairé;
- clarté et communication sur les rôles "personne de confiance" et "mandataire";

Voorts moeten er nog enkele belangrijke koninklijke besluiten worden uitgewerkt met betrekking tot:

- de regels over de werking van de toezichtscommissie;
- de regels bij het inlichten over de genomen maatregelen van betrokken partijen (bijvoorbeeld de patiënt);
- de regels inzake het informeren van het publiek in verband met actuele zaken van het visum van gezondheidszorgbeoefenaars;
- de structuur en de organisatie van praktijkvoering.

4. Uiteenzetting van de heer Fabrizio Cantelli en mevrouw Rachida Essannarhi, LUSS

De heer Fabrizio Cantelli en mevrouw Rachida Essannarhi, LUSS, stellen hun federatie voor. Zij uiten hun tevredenheid over de geboekte vooruitgang en over de gunstige evolutie van de kwaliteitszorg.

Mevrouw Rachida Essannarhi, leest een aantal autobiografische getuigenissen waaruit blijkt met welke problemen de patiënten of hun naasten te maken kunnen krijgen bij een ongeval of bij een medische fout, ondanks het bestaan van wetgeving die de rechten van de patiënt verankert (cf. Boubaker Bouhriga, *Sara, ma fille, mon combat*, Parijs, *Le Lys Bleu Éditions*, 2020, of Lena P., *Ils ont brisé ma vie, il m'a laissée en vie*, Ham-sur-Sambre, *Un Coquelicot en Hiver*, 2017; <http://www.dekamer.be/media/index.html?sid=55U1343&offset=6082>). Aldus werden al duizenden getuigenissen verzameld. De wet betreffende de rechten van de patiënt is dringend aan wijziging toe.

Niettemin sommen *de heer Fabrizio Cantelli en mevrouw Rachida Essannarhi*, nog de volgende aandachtspunten op, om te bewerkstelligen dat de burgers echt hun eigen gezondheid gaan aansturen:

- het recht van de patiënt te beschikken over een bevattelijk en geactualiseerd dossier, inzage in zijn dossier te krijgen en op verzoek een kopie van zijn dossier te verkrijgen, met dien verstande dat bij niet-naleving van dat recht sancties kunnen worden opgelegd;
- de toegang van de patiënt tot zijn gedeeld medisch dossier, met diens vrije en geïnformeerde toestemming;
- duidelijkheid en communicatie over de invulling van de functies "vertrouwenspersoon" en "vertegenwoordiger";

— un accès aux services de médiation, médiateurs (hospitaliers et service de médiation fédéral droits du patient) organisés sur une base géographique (exemple: provinces) et hors des institutions de santé – indépendance et statut des médiateurs;

— un soutien aux acteurs assurant une culture d'écoute, de soutien des patients et une effectivité des droits du patient en termes de qualité: associations de patients/proches, asbl PREMISSE, etc.

— -urgence pour assurer l'application réelle de la législation droits du patient au sein des MR-MRS;

— information active du public sur l'esprit et le contenu de la loi droits du patient;

— formation des professionnels de la santé avec les associations de patients et proches;

— une action coordonnée du fédéral et des régions pour assurer l'effectivité des droits du patient dans le système de santé (par exemple, par le biais de la Conférence Interministérielle (CIM) "droits du patient");

5. Exposé du Professeur Michel Dupuis, Commission fédérale "Droits du patient"

M. Michel Dupuis, SPF Santé publique, Commission fédérale "Droits du patient", également président suppléant sortant de la Commission fédérale "Droits du patient" formulera quelques remarques à titre personnel.

Pour commencer, les vingt ans de la loi relative aux droits du patient doit être un moment pragmatique. Cette loi, comme d'autres, oscille entre deux pôles: d'un côté, elle contient des éléments très précis, et, d'un autre, elle renvoie à des orientations. Un exemple tiré de la circulation routière illustre le point: vaut-il mieux imposer une limite de 30 km/h aux abords des écoles, ou prescrire une "vitesse adaptée"? Il convient par ailleurs de réaliser que le patient actuel n'est pas celui du passé: il est devenu davantage citoyen et la loi n'est qu'une pièce dans le puzzle de la société.

Ensuite, en ce qui concerne la proposition de résolution, l'intervenant affirme souscrire au texte pour l'essentiel.

— toegang tot de ombudsdiensten en de ombudspersonen (in ziekenhuizen en bij de federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt") die op geografische grondslag zijn georganiseerd (provincies bijvoorbeeld), alsmede buiten de gezondheidsinstellingen de onafhankelijkheid en het statuut van de ombudspersonen;

— de ondersteuning van de actoren die ervoor zorgen dat er stelselmatig wordt geluisterd naar de patiënt en dat hij wordt ondersteund, alsook dat de rechten van de patiënt kwaliteitsvol worden ingevuld: verenigingen van patiënten/naasten, de vzw PREMISSE enzovoort;

— de dringende noodzaak te zorgen voor de daadwerkelijke toepassing van de patiëntenrechtenwetgeving in de rusthuizen en de RVT's;

— actieve voorlichting van het publiek over de strekking en de inhoud van de wet betreffende de rechten van de patiënt;

— opleiding van de gezondheidswerkers samen met de verenigingen van patiënten en naasten;

— een gecoördineerd optreden van de Federale Staat en van de gewesten om de doelmatigheid van de patiëntenrechten in het gezondheidssysteem te waarborgen (bijvoorbeeld via de Interministeriële Conferentie (IMC) over patiëntenrechten).

5. Uiteenzetting van professor Michel Dupuis, Federale commissie "Rechten van de patiënt"

Professor Michel Dupuis, FOD Volksgezondheid, Federale commissie "Rechten van de patiënt", tevens uittredend plaatsvervangend voorzitter van de Federale commissie "Rechten van de patiënt", geeft aan dat hij enkele persoonlijke opmerkingen zal formuleren.

Om te beginnen moet het twintigjarig bestaan van de wet betreffende de rechten van de patiënt een pragmatisch moment zijn. Net als andere wetten behelst deze wet twee uitersten: enerzijds bevat ze zeer nauwkeurig geformuleerde elementen, en anderzijds verwijst ze naar richtsnoeren. Een voorbeeld uit het wegverkeer illustreert dit punt: is het verkieslijk in een schoolomgeving een snelheidsbeperking van 30 km/u op te leggen, of kan men beter in een "aangepaste snelheid" voorzien? Voorts moet men beseffen dat de patiënt van vandaag niet meer die van vroeger is: hij of zij is meer burger geworden, en de wet is slechts een stukje in de legpuzzel van de samenleving.

Wat vervolgens het voorstel van resolutie betreft, geeft de spreker aan zich in essentie achter het voorstel

Il demande néanmoins l'attention pour cinq aspects, avant de présenter sa conclusion:

1. *La situation des patients plus vulnérables*

La loi de 2002 conçoit le patient comme un être autonome, or l'est-il vraiment? Quid des patients des maisons de repos, des prisons ou des centres d'asile? Il faudrait cibler les populations marginalisées et invisibles, sans tomber dans le paternalisme.

2. *La représentation du patient*

Il appartient aux experts de définir le mandataire ou la personne de confiance, mais il convient de donner une contextualisation pour que la fonction de représentation soit efficiente.

Il importe aussi de faire évoluer les mentalités, et la question est de savoir jusqu'à quel point il est possible de "formaliser" la représentation informelle traditionnelle. La personne de confiance ne serait-elle pas le médecin traitant?

3. *La communication*

L'intérêt du patient s'inscrit dans une question de conflit. Pourquoi la communication ne fonctionne-t-elle pas? Elle pose parfois problème pour différents motifs (tensions, stress,...) ou en raison de l'attitude des assureurs. L'avis de septembre 2019 relatif à la communication praticien-patient prévue dans la loi peut être utile. En tout cas, le législateur serait bien avisé de tenir compte de la réalité qui empêche une bonne communication. Les beaux principes seront sans effet si les patients estiment qu'il n'est pas dans leur intérêt de communiquer.

4. *Le dossier médical: contenu et accès*

L'avis de novembre 2017 sur le "Dossier patient" en perspective de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé mérite d'être rappelé.

Il reste le bilan des problèmes à résoudre.

Les "données concernant des tiers" posent question. L'on voit que le patient devient davantage citoyen. Les notions liées à la vie privée, fondamentales en ce moment, devront le rester dans les années à venir, mais doivent s'adapter aux monde de demain, dans l'après-pandémie.

te kunnen scharen. Alvorens tot een besluit te komen, vraagt de spreker niettemin aandacht voor vijf aspecten.

1. *De situatie van de meest kwetsbare patiënten*

Volgens de wet van 2002 is de patiënt autonoom, maar is hij dat daadwerkelijk? Hoe zit het met de patiënten in de rusthuizen, de gevangenissen of de asielcentra? Er zou gericht actie moeten worden ondernomen voor de gemarginaliseerde en onzichtbare groepen, zonder evenwel in paternalisme te vervallen.

2. *De vertegenwoordiging van de patiënt*

Het komt de deskundigen toe te bepalen wie de vertegenwoordiger of de vertrouwenspersoon is, maar om de vertegenwoordiging doeltreffend te kunnen uitoefenen, is enige contextualisering vereist.

Er moet ook een mentaliteitswijziging komen, en de vraag is in hoeverre de klassieke informele vertegenwoordiging kan worden "geformaliseerd". Is de vertrouwenspersoon niet gewoonweg de behandelende arts?

3. *De communicatie*

Het belang van de patiënt is een aangelegenheid waarbij conflicten om de hoek komen kijken. Waarom werkt de communicatie niet? Er duiken soms problemen op om verschillende redenen (spanningen, stress enzovoort) of vanwege de houding van de verzekeraars. Het in de wet opgenomen advies van september 2019 over de communicatie tussen beoefenaar en patiënt kan van pas komen. In elk geval moet de wetgever terdege beseffen dat rekening moet worden gehouden met de realiteit die een vlotte communicatie in de weg staat. Met mooie principes komt men geen stap vooruit zolang de patiënten van oordeel zijn dat communiceren niet in hun eigen belang is.

4. *Het medisch dossier: inhoud en toegang*

Het is zinvol nogmaals te wijzen op het advies over het "patiëntendossier" dat in november 2017 werd uitgebracht met het oog op de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg.

Voor een aantal problemen is er nog steeds geen oplossing.

Zo is er het probleem van de "gegevens over derden". Er is de vaststelling dat de patiënt meer burger wordt. De concepten die verband houden met de persoonlijke levenssfeer zijn thans van fundamenteel belang, en dat moet in de komende jaren ook zo blijven. Niettemin zullen

On passerait des droits du patient à une notion de “droits du patient – santé publique”, de l’individuel au collectif, au fond. Un manque de prudence saperait les droits du patient, mais l’absence de prévoyance signifiera la fin de la culture des droits du patient.

Le thème des “annotations complémentaires” paraît, quant à lui, problématique. Les mots dans la loi pourraient conduire à des attitudes de nature plutôt subjectives, ou objectives, selon le choix opéré. L’orateur, pour sa part, est favorable à l’idée d’inclure toutes les informations dans le dossier, pas seulement les informations médicales.

En ce qui concerne l’accès au dossier, l’orateur n’a rien à ajouter par rapport à ce qui a déjà été dit, si ce n’est que sur le plan des concepts, les droits du patient ne doivent pas être confondus avec ceux des proches, à moins de préciser les choses.

Ensuite, l’orateur déclare ne pas pouvoir souscrire au point J des considérants. Il y a en effet un accès conditionné relatif du représentant du patient.

Pour terminer, il y a lieu de rappeler l’avis de septembre 2019 sur la relation patient/médecin-conseil de mutualité.

5. La médiation

L’avis de mai 2017 sur la “Fonction de médiation prévue dans la loi relative aux droits du patient” (document qui inclut tous les autres avis rendus par la Commission fédérale à propos de la médiation) aborde la question.

Il est favorable à toute mesure assurant formation, efficience, indépendance, visibilité et accessibilité des acteurs de la médiation.

Conclusion

M. Michel Dupuis affirme soutenir chacune des demandes. Les enjeux de société sont considérables. Il est bon de préciser que la loi a été une avancée majeure dans la clarification des droits et devoirs, tant des patients que des prestataires de soins. En effet, il n’y a pas de droits sans obligations, et le patient a, lui aussi, des devoirs.

ze moeten worden aangepast aan de wereld van morgen, waarin de pandemie tot het verleden behoort. In plaats van om de rechten van de patiënt zal het veeleer moeten gaan om de “rechten van de patiënt – volksgezondheid”, waardoor men ten gronde overstapt van het individuele naar het collectieve. Een gebrek aan voorzichtigheid zou de rechten van de patiënt ondermijnen, maar zonder vooruitziendheid komt er een einde aan de cultuur van die patiëntenrechten.

Ook het thema van de “aanvullende notities” lijkt een probleem te stellen. De in de wet gebruikte bewoordingen zouden kunnen leiden tot houdingen die, naargelang van de keuze, veeleer subjectief of objectief zijn. De spreker pleit ervoor alle informatie, en dus niet alleen de medische informatie, in het dossier op te nemen.

Wat de toegang tot het dossier betreft, heeft de spreker niets meer toe te voegen aan wat reeds is gezegd, behalve dat wat de concepten betreft, de patiëntenrechten niet mogen worden verward met de rechten van de naasten. Een en ander dient dus te worden verduidelijkt.

Vervolgens geeft de spreker aan het niet eens te zijn met considerans J. De vertegenwoordiger van de patiënt kan het medisch dossier onder bepaalde voorwaarden wel degelijk inkijken.

Ten slotte dient te worden herinnerd aan het advies van september 2019 over de relatie tussen de patiënt en de adviserend arts van het ziekenfonds.

5. De ombudsfunctie

Deze kwestie komt aan bod in het advies van mei 2017 getiteld “De ombudsfunctie zoals voorzien in de wet betreffende de rechten van de patiënt” (een document dat alle andere adviezen ter zake van de Federale commissie “Rechten van de patiënt” bevat).

De spreker is voorstander van elke maatregel die de opleiding, de doeltreffendheid, de onafhankelijkheid, de zichtbaarheid en de toegankelijkheid van de actoren van de bemiddeling waarborgt.

Besluit

De heer Michel Dupuis geeft aan achter elk in het voorstel van resolutie geformuleerd verzoek te staan. Er staat voor de samenleving veel op het spel. Het is een goede zaak te benadrukken dat de wet veel meer duidelijkheid heeft geschapen aangaande de rechten en de plichten van zowel de patiënten als de zorgversprekers. Er zijn immers geen rechten zonder plichten, en ook de patiënt heeft plichten.

L'éducation citoyenne à la santé a tout son sens.

L'accompagnement des malades chroniques est nécessaire.

Il importe de corriger le manque de connaissance de la loi 2002, chez les citoyens et les praticiens, or s'agit-il d'un manque de connaissances... ou d'applicabilité?

Pour ce qui est de l'enjeu éthique, le point de vue peut évoluer d'une législation défensive vers un regard proactif. Il est alors question de responsabilisation, et pas uniquement de protection du patient. De même, la solidarité s'ajouterait à l'autonomie. La dimension santé publique doit également devenir essentielle pour vivre la santé privée.

Enfin, le législateur devra s'entendre sur les priorités.

B. Questions et observations des membres

Pour *Mme Kathleen Depoorter (N-VA)*, si l'émancipation du patient est un thème important et central du débat, elle s'interroge sur le rôle prévu dans ce cas pour les mutualités, par exemple en ce qui concerne la téléphonie. L'intervenante se pose la question de savoir si elles peuvent déjà s'en charger dès aujourd'hui.

Elle s'interroge par ailleurs sur les aspects du texte relatifs à la médiation, qui seraient traités au niveau d'une conférence interministérielle, tout comme les aspects liés à la formation. La situation de la crise corona a mis en exergue le fait que la structure d'État actuelle génère des difficultés tant en terme d'échange d'informations que de concertation, avec une multitude d'intervenants et d'organes et un risque de manque de cohérence. L'intervenante se demande s'il ne faudrait pas mieux réunir toutes les compétences de santé à un seul niveau de pouvoir, au niveau des régions, où une conférence interministérielle pourrait déterminer comment communiquer de façon plus optimale pour l'organisation des soins. A titre d'illustration, elle rappelle que la formation est une compétence régionale; quant à l'accréditation, c'est une compétence fédérale. Cela ne lui semble pas la méthode la plus fonctionnelle et efficace.

Concernant le rôle des médiateurs, de concert avec le fonds des accidents médicaux, *Mme Depoorter* s'interroge sur le fait que les patients ont parfois du mal à avoir accès à l'information ou à leur dossier médical.

Het is heel zinvol dat de burgers wordt geleerd oog te hebben voor gezondheidskwesties.

De begeleiding van chronisch zieken is noodzakelijk.

Er moet iets worden gedaan aan het gebrek aan kennis over de wet van 2002 bij de burgers en de beoefenaars. De vraag is echter of het echt gaat om een gebrek aan kennis dan wel veeleer om een gebrekkige toepasbaarheid ervan.

Wat het ethische aspect betreft, kan het standpunt evolueren van een defensieve wetgeving naar een proactieve kijk op de zaken. Het zou daarbij gaan om responsabilisering en niet langer uitsluitend om de bescherming van de patiënt. Evenzo zou naast de autonomie ook de solidariteit een rol spelen. Ook de volksgezondheid moet een essentieel aspect worden met het oog op de persoonlijke gezondheid.

Ten slotte zal de wetgever het eens moeten worden over de prioriteiten.

B. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) vindt de emancipatie van de patiënt weliswaar een belangrijk en centraal thema in het debat, maar vraagt zich af welke rol in dat geval voor de ziekenfondsen is weggelegd, bijvoorbeeld met betrekking tot telefonie. De spreekster vraagt zich af of de ziekenfondsen die taak nu al op zich mogen nemen.

Voorts heeft de spreekster vragen over aspecten van het voorstel die verband houden met de ombudsfunctie en die in het raam van een interministeriële conferentie zouden worden besproken, net zoals de aspecten betreffende de opleiding. Door de COVID-19-crisis is gebleken dat de huidige staatsstructuur tot problemen leidt voor zowel de informatie-uitwisseling als het overleg; er zijn tal van actoren en instanties bij betrokken en er dreigt een gebrek aan samenhang. De spreekster vraagt zich af of het niet beter zou zijn mochten alle bevoegdheden inzake volksgezondheid worden overgeheveld naar één beleidsniveau, namelijk dat van de gewesten, waarbij een interministeriële conferentie zou kunnen bepalen hoe het best kan worden gecommuniceerd met het oog op de organisatie van de zorg. Ter illustratie wijst de spreekster erop dat de opleiding een gewestbevoegdheid is, terwijl de accreditatie een federale bevoegdheid is. Dat lijkt haar niet de meest functionele en doeltreffende werkwijze.

Wat de rol van de ombudsdienst in samenspraak met het Fonds voor de medische ongevallen betreft, plaatst mevrouw Depoorter een kanttekening bij het feit dat patiënten soms moeilijk toegang krijgen tot informatie

Elle précise que cela vaut aussi en cas d'erreur médicale où il faut déposer une plainte et où une médiation sérieuse doit avoir lieu. Elle se demande s'il ne vaudrait dès lors pas mieux que les hôpitaux communiquent directement les erreurs médicales au fonds des accidents médicaux (INAMI) ou alors que les signalements rapportés aux médiateurs arrivent directement au fonds. Cela permettrait d'avoir une vue plus globale et large de ces problématiques plutôt que de se cantonner aux cas les plus aigus.

Pour la médiation en dehors des hôpitaux, proposée par la LUSS, l'intervenante souhaite interroger la représentante de cette association sur la question de savoir où aller chercher concrètement la ressource et quel est, selon elle, le niveau le plus accessible pour les patients (Province ou Région).

En ce qui concerne les patients vulnérables, l'intervenante constate qu'il est parfois fort difficile de se défendre et d'intervenir. Elle déplore avoir lu peu de propositions concrètes à mettre en œuvre à ce sujet.

Enfin, concernant le dossier médical global (DMG) et le dossier patient informatisé (DPI), Mme Depoorter s'interroge sur l'accès à ces dossiers dans le cadre des soins pluridisciplinaires.

Mme Frieda Gijbels (N-VA) constate que pour les dentistes (comme pour les kinés), il n'y a pas d'Ordre professionnel. Elle demande dans quelle mesure un Ordre pourrait fournir une aide en la matière. L'intervenante souhaite également savoir s'il y a une pénurie de dentistes et si oui, est-ce que cela doit se régler par l'intermédiaire d'un Ordre ou d'une autre forme.

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) précise d'emblée qu'il ne s'agit pas de changer la législation relative au droit du patient (loi du 22 août 2002) en une simple charte: l'idée est de la rendre plus accessible et plus pédagogique et d'éviter les confusions.

Concernant les instances amenées à agir en cas de plaintes, elles sont nombreuses. L'idée n'est pas de rajouter un organisme qui viendrait alourdir la structure actuelle mais de voir comment avoir une information plus claire et de faciliter le trajet de l'utilisateur en matière de gestion des problèmes des patients (mobilité, fracture digitale, suivi en cas de décès...).

L'intervenante rappelle la *ratio legis* de la résolution qui est de créer un point de contact unique qui permet d'accompagner le patient. Pour elle, les conférences

ou tot hun medisch dossier. Ze geeft aan dat dit ook het geval is bij medische fouten: in dat geval moet een klacht worden ingediend, waarna ernstig moet worden bemiddeld. Ze vraagt zich af of het derhalve niet beter zou zijn dat de ziekenhuizen medische fouten rechtstreeks aan het Fonds voor de medische ongevallen (RIZIV) melden dan wel dat de meldingen aan de ombudsdienst rechtstreeks bij het Fonds terechtkomen. Hierdoor zou men een breder en omvattender beeld van het vraagstuk kunnen krijgen, veeleer dan louter de ergste gevallen in beschouwing te nemen.

Wat de door de LUSS bepleite bemiddeling buiten de ziekenhuizen betreft, wil de spreker van de vertegenwoordigster van die vereniging weten waar men hiervoor concreet de middelen zal halen en op welk niveau die bemiddeling volgens haar het best toegankelijk is voor de patiënt (provinciaal of gewestelijk).

De spreker stelt vast dat het voor kwetsbare patiënten soms heel moeilijk is zich te verdedigen en actie te ondernemen. Ze betreurt het dat ze ter zake weinig concrete voorstellen heeft gelezen.

Tot slot vraagt mevrouw Depoorter zich af in welke mate het globaal medisch dossier (GMD) en het elektronisch patiëntendossier (EPD) toegankelijk zijn in het kader van multidisciplinaire zorg.

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) stelt vast dat er noch voor tandartsen noch voor kinesitherapeuten een beroepsorde bestaat. Ze vraagt in welke mate het oprichten van een beroepsorde ter zake een hulp zou kunnen zijn. De spreker wenst ook te weten of er een krapte aan tandartsen is en zo ja, of die via een beroepsorde dan wel via een andere weg moet worden weggewerkt.

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) begint met de verduidelijking dat het niet de bedoeling is de wetgeving betreffende de rechten van de patiënt (de wet van 22 augustus 2002) eenvoudigweg om te zetten in een handvest, maar wel die wetgeving toegankelijker en instructiever te maken, alsook verwarring te voorkomen.

De instanties waarbij een klacht kan worden ingediend, zijn al dik gezaaid. Het is niet de bedoeling er nog één aan toe te voegen en aldus de huidige structuur te verzwaken, maar wel te bekijken op welke manier duidelijker informatie kan worden verstrekt, alsook hoe de problemen op het pad van de gebruiker kunnen worden verzacht (mobiliteit, digitale kloof, opvolging in geval van overlijden enzovoort).

De spreker verwijst naar de *ratio legis* van de resolutie, namelijk het opzetten van één enkel aanspreekpunt dat het mogelijk maakt de patiënt te begeleiden.

interministérielles sont importantes pour résoudre les nœuds de compétences. L'objectif de la résolution est de proposer une médecine axée sur les droits du patient et sur l'e-santé. Concernant le DMG et le DPI, Mme Hennuy se range à l'avis du Professeur Dupuis de faire un bilan des problèmes à résoudre, notamment en terme de consentement mutuel sur le partage des données, en ayant l'assurance d'obtenir des soins de qualité.

Elle précise enfin que, dans un contexte post pandémie, ces questions sont centrales: il y a à la fois le besoin de récolter des données pour avancer au niveau épidémiologique et, d'un autre côté, le respect de la vie privée concernant certaines données de santé. Cela touche la recherche, la prévention, l'information et la responsabilisation du patient: ces questions sont centrales pour l'avenir.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) se réjouit du travail effectué et des auditions intéressantes qui complètent de manière très utile le projet de texte qui pourrait, à terme, devenir une proposition de modification de la loi relative aux droits du patient. Elle dit espérer aboutir avant le 18 avril 2022, journée internationale des droits du patient. L'intervenante demande aux experts auditionnés si aucune voix ne manque dans ce débat. Elle souligne que dans l'intervention du Professeur Dupuis, ce dernier a suggéré de regarder au-delà de la pandémie pour poser les jalons pour l'avenir, notamment sur la question de l'usage des données. L'intervenante se demande s'il ne faut dès lors pas impliquer dans ces discussions l'Autorité de protection des données et suggère d'observer ce qui se fait dans d'autres pays en la matière. Elle dit aussi vouloir se concerter avec les associations de patients pour partager leur expertise, notamment sur le sujet de l'expérimentation de nouveaux médicaments et thérapies.

Mme Laurence Zanchetta (PS) rappelle que son groupe partage la préoccupation de placer le patient, et en particulier ses droits, au centre des attentions. Elle a pris bonne note des recommandations, notamment en matière de patients les plus vulnérables que la crise COVID a mis en lumière.

Mme Dominiek Snelpe (VB) souhaite savoir si en matière de transparence, lorsque le dossier est tout à fait public, il n'y a pas un risque de voir les médecins s'autocensurer en ne mentionnant pas certaines informations, ce qui pourrait nuire ensuite à d'autres praticiens

Zij vindt de interministeriële conferenties belangrijk om het bevoegdheidskluwen te ontwarren. Met de resolutie streven de indieners naar een geneeskunde die op de rechten van de patiënt en op *e-Health* is gericht. Wat het GMD en het EPD betreft, schaart mevrouw Hennuy zich achter het voorstel van professor Dupuis om de problemen op te lijsten, met name inzake de wederzijdse toestemming aangaande het delen van gegevens. Het recht van de patiënt op kwaliteitsvolle zorg moet immers worden gewaarborgd.

Tot slot geeft de spreekster aan dat er in het post-pandemietijdperk een evenwicht zal moeten worden gevonden tussen enerzijds de nood aan gegevensverzameling (om vooruitgang te boeken op epidemiologisch vlak), en anderzijds de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer met betrekking tot bepaalde gezondheidsgegevens. Die afweging heeft betrekking op het wetenschappelijk onderzoek, de preventie, het informeren en het bewustmaken van de patiënt. Deze thema's zullen centraal staan in de toekomst.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) is tevreden met het verrichte werk en de interessante hoorzittingen, die een zeer nuttige aanvulling vormen op het tekstvoorstel. Die tekst zou op termijn kunnen uitmonden in een voorstel tot wijziging van de wet betreffende de rechten van patiënt. Ze hoopt te kunnen landen vóór 18 april 2022, de internationale dag van de patiëntenrechten. De spreekster vraagt aan de gehoorde experts of alle belanghebbenden in het debat aan bod zijn gekomen. Ze benadrukt wat professor Dupuis in zijn uiteenzetting heeft voorgesteld, namelijk verder te kijken dan de pandemie bij het uitzetten van de bakens voor de toekomst, vooral wat het gebruik van gegevens betreft. De spreekster vraagt zich af of de Gegevensbeschermingsautoriteit derhalve niet bij de besprekingen dient te worden betrokken en stelt voor na te gaan wat ter zake in andere landen gebeurt. Tevens geeft zij aan te willen overleggen met patiëntenverenigingen om uit hun ervaringen te leren, met name met betrekking tot het experimenteren met nieuwe medicijnen en therapieën.

Mevrouw Laurence Zanchetta (PS) brengt in herinnering dat haar fractie de bekommering deelt om de patiënt en inzonderheid diens rechten centraal te stellen. Ze heeft akte genomen van de aanbevelingen, in het bijzonder die met betrekking tot de meest kwetsbare patiënten, wier situatie door de COVID-19-crisis explicieter onder de aandacht is gekomen.

Mevrouw Dominiek Snelpe (VB) vraagt of de transparantie, het feit dus dat het patiëntendossier volledig openbaar zou worden, niet het risico inhoudt dat artsen aan zelfcensuur zullen doen en bepaalde informatie zullen achterhouden, wat dan weer nadelig zou zijn

chargés de la suite du dossier. Elle se demande aussi ce qu'en pensent les prestataires de soins en matière de communication de l'information aux patients, étant donné leur place centrale sur ce sujet.

M. Thierry Warmoes (PVDA-PTB) suggère d'afficher la brochure du SPF Santé Publique relative aux droits du patient dans les salles de consultation et chambre des hôpitaux, comme il pense que cela se fait déjà en France.

Il se demande s'il ne faut pas, à l'aune de l'article 8, veiller à ce que la décision finale revienne au patient, sur base des informations données par les prestataires de soins.

Par rapport à la gestion des plaintes, se référant à l'article 14 de la résolution (qui propose de créer une commission indépendante des plaintes), l'intervenant aurait souhaité savoir ce qu'en pensent les différents intervenants et notamment comment ils voient d'autres pistes de solution pour prendre en compte les plaintes des patients.

Concernant les formations et communications pour les soignants, il suggère l'idée d'impliquer également les patients dans ces formations.

Au nom de son groupe, l'orateur rappelle qu'il soutient l'idée de supprimer les exceptions thérapeutiques qui permettent de ne pas communiquer les informations.

Sur le consentement éclairé, il souhaiterait connaître l'avis des intervenants et sur la nécessité ou non d'un document écrit et d'une signature.

Par ailleurs, dans les développements de la résolution, il est question des droits et des devoirs des patients: l'orateur est d'avis que c'est contre-intuitif de parler de "devoirs" dans une résolution sur les droits des patients.

Enfin, M. Warmoes souligne que l'indépendance et la proximité des services de médiation sont un point important. Il se demande si cela doit être étendu aux prisons et aux centres d'asile.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) demande quelques éclaircissements, notamment sur la création d'un *front office* centralisé entre les différents niveaux de pouvoir pour le traitement des plaintes, avec un numéro d'appel unique. Il souhaite savoir qui devrait avoir la main au niveau opérationnel et quel serait le rôle des mutualités,

pour andere gezondheidszorgbeoefenaars die voor de vervolgbehandelingen instaan. Ze vraagt zich eveneens af wat de zorgverstrekkers denken over de communicatie van informatie aan de patiënten, aangezien zij hierin een centrale rol spelen.

De heer Thierry Warmoes (PVDA-PTB) stelt voor de brochure van de FOD Volksgezondheid met betrekking tot patiëntenrechten in de consultatieruimten en de patiëntenkamers van de ziekenhuizen te verspreiden, zoals dat volgens hem reeds in Frankrijk gebeurt.

In het licht van verzoek 8 vraagt hij zich af of het niet opportuun is erover te waken dat de patiënt, op basis van de informatie van de zorgverstrekkers, de eindbeslissing neemt.

Met betrekking tot het klachtenbeheer verwijst de spreker naar verzoek 14 van de resolutie (waarin wordt voorgesteld een onafhankelijke klachtencommissie op te richten). In dat verband vraagt hij naar de mening ter zake van de diverse sprekers, meer bepaald of ze andere oplossingen zien om de klachten van patiënten te behartigen.

Hij stelt voor ook de patiënten te betrekken bij de opleidingen en communicatietrainingen voor zorgverstrekkers.

In naam van zijn fractie herinnert de spreker eraan dat PVDA-PTB zich kan vinden in het idee om therapeutische excepties waarover er geen informatie mag worden gedeeld, te schrappen.

Hij zou willen weten wat de sprekers denken over de geïnformeerde instemming en of ze het al dan niet nodig achten dat dit via een ondertekend schriftelijk document gebeurt.

In de toelichting bij de resolutie is er voorts sprake van rechten en plichten van de patiënten; de spreker vindt het contra-intuïtief om in een resolutie over patiëntenrechten van "plichten" te gewagen.

Tot slot benadrukt de heer Warmoes dat de onafhankelijkheid en de nabijheid van de ombudsdiensten belangrijk zijn. Hij vraagt zich af of die regeling moet worden uitgebreid tot de gevangenen en de asielcentra.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) vraagt om verduidelijking, met name met betrekking tot het oprichten van een centraal *front office* voor alle beleidsniveaus dat de klachten zou behandelen en dat via een enig oproepnummer bereikbaar zou zijn. Hij vraagt zich af wie de aansturing op het operationele niveau op zich

qui se chargent également de l'accompagnement des patients. Dans le cadre des zones du première ligne, l'orateur se demande ce qui est prévu à ce sujet.

Sur le consentement éclairé, il souligne que des outils doivent être mis à disposition pour que la communication entre médecins et patients soit améliorée.

Il y a un règlement qui traite des droits des mineurs, mais l'orateur constate que dans la pratique, il n'est pas toujours évident de régler ces cas. Il cite l'exemple des cas de divorce où le mineur ne reçoit pas les soins appropriés car un des parents s'y oppose, souvent pour des raisons financières. M. De Caluwé se demande s'il y a moyen de résoudre ces cas au travers de la loi sur les droits du patient ou si d'autres mesures sont nécessaires.

Sur les droits individuels, l'intervenant souhaite avoir plus d'explications et est demandeur de pouvoir disposer des notes existantes sur le sujet.

Mme Gitta Vanpeborgh (sp.a) souligne qu'il est important que la résolution et, le cas échéant, plus tard, la proposition de la loi, soient vues sous un angle juridique en tenant compte de la jurisprudence en la matière. Concernant la communication et particulièrement le consentement éclairé, elle se demande si un accord tacite suffit et s'il ne doit pas être formulé par écrit.

L'intervenante note que la représentante du SPF Santé Publique, service de médiation, est favorable à la décentralisation des services de médiations des plaintes (ombudsman) et s'interroge sur les aspects pratiques (qui va supporter la charge financière, qui sera l'employeur, ...). Mme Vanpeborgh se dit favorable de démarrer d'abord par un projet-pilote dans une des provinces.

L'oratrice se demande ce qu'il faut faire comme démarche quand on a un accès difficile au dossier d'un patient. Elle évoque la possibilité de faire appel à l'autorité de la commission de contrôle mais souhaite savoir ce qui est prévu en termes de timing de réponse. Elle plaide pour plus d'efficacité et de réactivité.

Concernant les services d'ombudsman, Mme Vanpeborgh constate qu'il en existe de très nombreux: elle cite l'exemple de ceux œuvrant au niveau des communes pour traiter les questions relatives aux droits du patient en maisons de repos et de soins (dépendant

zal nemen en welke rol de ziekenfondsen, die ter zake eveneens patiënten bijstaan, hierin zullen spelen. De spreker vraagt zich af waarin met betrekking tot de eerstelijnszones is voorzien.

Wat de geïnformeerde instemming betreft, benadrukt hij dat er instrumenten moeten worden aangereikt om de communicatie tussen artsen en patiënten te verbeteren.

Er bestaat een reglement over de rechten van de minderjarigen, maar de spreker wijst erop dat het in de praktijk niet altijd eenvoudig is om dergelijke gevallen te beslechten. Hij geeft het voorbeeld van de echtscheidingszaken waarin de minderjarige niet de juiste zorg krijgt omdat een van de ouders zich ertegen verzet, vaak om financiële redenen. De heer De Caluwé vraagt of de wet betreffende de rechten van de patiënt voor dergelijke gevallen een oplossing kan aanreiken, dan wel of er andere maatregelen nodig zijn.

De spreker verzoekt om meer toelichting over de individuele rechten en zou graag over de bestaande nota's ter zake beschikken.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (sp.a) benadrukt dat het erop aankomt het voorstel van resolutie en, in voorkomend geval, later het wetsvoorstel, vanuit een juridisch oogpunt te bekijken, rekening houdend met de rechtspraak ter zake. Inzake de communicatie en meer in het bijzonder de geïnformeerde toestemming vraagt ze of een stilzwijgend akkoord wel volstaat en of de toestemming niet schriftelijk moet worden verleend.

De spreekster wijst erop dat de vertegenwoordigster van de ombudsdienst van de FOD Volksgezondheid, er voorstander van is om de klachtenbemiddelingsdiensten (ombudsdiensten) te decentraliseren en ze plaatst vraagtekens bij de praktische aspecten daarvan (wie zal de financiële lasten dragen? wie wordt de werkgever? enzovoort). Mevrouw Vanpeborgh is er voorstander van om eerst in een van de provincies een proefproject op te starten.

De spreekster vraagt wat er moet worden gedaan als men moeilijk toegang heeft tot het patiëntendossier. Ze brengt de mogelijkheid ter sprake om een beroep te doen op de autoriteit van de Toezichtcommissie, maar ze wil weten wat er is bepaald inzake het tijdpad voor het antwoord. Ze roept op tot meer doeltreffendheid en snellere reactie.

Mevrouw Vanpeborgh wijst erop dat er erg veel ombudsdiensten zijn: ze geeft het voorbeeld van de op gemeentelijk niveau optredende diensten om de vraagstukken inzake de rechten van de patiënt in de (onder de gemeenten en de OCMW's vallende) rust- en

des communes et CPAS) mais elle regrette qu'une vue d'ensemble fasse défaut.

Concernant le partage des données, l'intervenante retient de l'audition des experts que cela fait partie de la loi sur la qualité de la pratique des soins de santé du 22 avril 2019. C'est dès lors important pour elle de distinguer les deux si des améliorations sont nécessaires.

Elle observe que la loi est applicable à tous les prestataires de soins, y compris ceux qui travaillent dans le domaine du bien-être et même les charlatans. Elle se demande si cela ne va pas légitimer ces derniers.

Concernant les points 13 et 14 de la résolution (prévoyant la création d'une nouvelle instance indépendante), l'intervenante relève que la représentante du SPF Santé Publique recommande d'utiliser ce qui existe déjà. Elle demande de trancher ce point.

L'oratrice souligne que le côté participatif des travaux pour affiner au mieux la résolution est positif. Elle se demande s'il ne faut pas l'étendre aux patients et aux prestataires de soins également.

Enfin, elle relève que le Professeur Dupuis a demandé d'être particulièrement attentif aux patients vulnérables. L'intervenante se demande comment ce point sera rencontré concrètement car cet aspect fait défaut.

Elle conclut en disant que la résolution est un bon point de départ et suggère d'avancer en entendant un spécialiste en philosophie morale pour élargir le champ de vision et se pencher sur les questions éthiques. Mme Vanpeborgh espère que la résolution se transformera en proposition de loi. Le patient d'il y a 20 ans n'est plus le patient d'aujourd'hui: il est devenu un citoyen qui s'affirme. Selon l'intervenante, le moment est venu de moderniser la loi actuellement en vigueur.

C. Réponses des orateurs

Le professeur Herman Nys (KU Leuven) salue la volonté d'élaborer une nouvelle loi relative aux droits du patient d'ici le 18 avril 2022. Il s'agit d'une ambition légitime.

M. Nys est favorable à l'octroi aux proches du patient d'un droit de consultation du dossier médical après le décès de celui-ci. Il estime également qu'il faudrait leur accorder le droit d'obtenir une copie du dossier médical. Ce point de vue est déjà suivi dans la jurisprudence. Les

verzorgingstehuizen te behandelen, maar ze vindt het jammer dat een totaalbeeld ontbreekt.

De sprekerster onthoudt van de hoorzitting met de experts dat het delen van gegevens deel uitmaakt van de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg. Het is voor haar dan ook belangrijk dat die twee zaken uit elkaar worden gehouden ingeval verbeteringen nodig zijn.

Ze wijst erop dat de wet op alle zorgverstrekkers van toepassing is, ook op wie op welzijnsvlak actief is en zelfs op de charlatans. Ze vraagt of die laatste groep hierdoor geen wettigheid wordt verleend.

Over de verzoeken 13 en 14 van het voorstel van resolutie (tot oprichting van een nieuwe, onafhankelijke instantie) wijst de sprekerster erop dat de vertegenwoordigster van de FOD Volksgezondheid, aanbeveelt een beroep te doen op wat al bestaat. Ze vraagt dat ter zake de knoop wordt doorgehakt.

De sprekerster benadrukt dat de participatieve samenwerking om tot een zo goed mogelijk voorstel van resolutie te komen positief is. Ze vraagt of een en ander niet ook op de patiënten en op de zorgverstrekkers zou moeten slaan.

Voorts wijst ze erop dat professor Dupuis verzocht heeft om bijzondere aandacht te besteden aan de kwetsbare patiënten. De sprekerster vraagt hoe daar *in concreto* aan zal worden tegemoetgekomen, want dit aspect ontbreekt.

Tot slot stelt ze dat het voorstel van resolutie een goed uitgangspunt vormt. Ze stelt voor om voortgang te boeken door een moraalfilosoof te horen om het gezichtsveld te verbreden en de ethische vraagstukken te onderzoeken. Mevrouw Vanpeborgh hoopt dat het voorstel van resolutie tot een wetsvoorstel zal leiden. De patiënt van 20 jaar geleden is niet meer de patiënt van vandaag: die patiënt is thans een burger die zich doet gelden. Volgens de sprekerster is het moment aangebroken om de vigerende wet te moderniseren.

C. Antwoorden van de sprekers

Professor Herman Nys (KU Leuven) is verheugd te vernemen dat men beoogt een nieuwe wet op de patiëntenrechten uit te werken tegen 18 april 2022. Dit is een terechte ambitie.

De heer Nys is voorstander van een post-mortem inzage recht van het medisch dossier voor nabestaanden. Hij wenst de nabestaanden ook een recht op een afschrift van het medisch dossier te geven. Deze zienswijze wordt in de rechtspraak al toegepast. De ouders

parents d'un enfant mineur décédé devraient pouvoir consulter directement le dossier. Cela n'est pas prévu à l'heure actuelle.

Il faut éviter tout malentendu lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en commun. La décision finale de consentir ou non à une intervention médicale revient au patient, qui doit avoir été bien informé (consentement éclairé). C'est déjà prévu par la loi. Et il ne peut pas être dérogé à cette règle. Dans la période qui précède le consentement (ou éventuellement le refus), le patient n'est pas impliqué dans le processus de communication. À l'heure actuelle, le consentement se résume souvent à un simple oui ou non du patient après un monologue du prestataire de soins. L'orateur propose d'intégrer la prise de décision conjointe dans la loi elle-même en chargeant le prestataire de soins de vérifier si le patient a bien compris les informations qui lui ont été communiquées. Le patient doit avoir la possibilité de poser des questions. L'article 8 pourrait être modifié en ce sens. Il faut aller au-delà de la simple communication d'informations.

Le consentement tacite n'est pas un véritable consentement lorsqu'aucune information n'a été donnée ou lorsque l'information n'a pas été comprise. Un meilleur ancrage légal de la prise de décision partagée permettrait de garantir qu'un consentement tacite est aussi un véritable consentement. L'orateur précise toutefois qu'il souhaite le maintien du consentement tacite à côté du consentement écrit. Le recours au seul consentement écrit entraînerait une dépersonnalisation du processus, alors que l'objectif est précisément d'accorder une plus grande place au dialogue.

La charge de la preuve n'est actuellement pas réglée par la loi. La Cour de cassation a considéré il y a quelques années qu'en cas de litige entre un avocat et son client au sujet des informations qui auraient ou non été données, c'est à l'avocat qu'il appartient de prouver qu'il a fourni ces informations. D'aucuns en ont déduit que cette règle s'applique également aux médecins. Or, la Cour de cassation a indiqué dans des arrêts ultérieurs que dans la relation médecin-patient, c'est au patient qu'il incombe de prouver qu'il n'a pas été informé. On pourrait envisager d'ancrer le principe contraire dans la loi, mais cela conduirait à une situation comme celle qui prévaut en Allemagne, où l'on fait signer aux patients des centaines de pages afin de prouver qu'ils ont été informés. M. Nys n'est pas favorable à cette solution.

L'orateur estime que la création d'un Ordre des dentistes ne présenterait aucune valeur ajoutée. L'orateur n'a pas l'impression que l'existence d'un ordre contribue

van een overleden minderjarig kind zouden op een rechtstreekse manier het dossier moeten kunnen inzien. Dit is momenteel niet zo bepaald.

Er mag geen misverstand bestaan wanneer het gaat om gezamenlijke besluitvorming. De uiteindelijke beslissing voor het geven of weigeren van toestemming voor een medische ingreep moet via geïnformeerde toestemming bij de patiënt blijven. Dit is nu wettelijk al bepaald. En daar kan ook niet van afgeweken worden. Tijdens het traject voorafgaand aan het geven van de toestemming (of de eventuele weigering) wordt de patiënt niet betrokken in het communicatieproces. Nu komt toestemming veelal neer op een eenvoudig ja of nee van de patiënt na een monoloog van de zorgverlener. De spreker stelt voor om de gezamenlijke besluitvorming in de wet zelf in te bouwen door de zorgverlener te laten nagaan of de patiënt de verkregen informatie wel heeft begrepen. De patiënt moet de gelegenheid krijgen vragen te stellen. Art. 8 kan in deze zin aangepast worden. De loutere informatieverzaking moet overstegen worden.

Stilzwijgende toestemming is geen echte toestemming wanneer er geen informatie wordt gegeven of wanneer de informatie niet wordt begrepen. Door de gedeelde gezamenlijke besluitvorming meer in de wet in te schrijven zijn er garanties dat ook een stilzwijgende toestemming een echte toestemming is. De spreker wenst wel de stilzwijgende toestemming te behouden en niet enkel te werken met schriftelijke toestemming. Het louter werken met schriftelijke toestemming leidt tot een verzakelijking terwijl het juist de bedoeling is de dialoog prominenter te maken.

De bewijslast wordt momenteel niet in de wet geregeld. Het Hof van Cassatie heeft enkele jaren geleden in een arrest gesteld dat bij discussies tussen advocaat en zijn cliënt over informatie die al dan niet zou gegeven zijn, de advocaat moet aantonen dat hij die informatie heeft verstrekt. Door sommigen werd daaruit afgeleid dat dit dan ook geldt voor artsen. Het Hof van Cassatie heeft nochtans in latere arresten gesteld dat in de arts-patiënt relatie het aan de patiënt is om te bewijzen dat hij niet werd geïnformeerd. De spreker beseft dat dit omgekeerd in de wet verankerd kan worden. Dit zal leiden tot een situatie als in Duitsland waar patiënten honderden bladzijden papier ondertekenen als bewijs dat ze informatie hebben gekregen. De heer Nys is geen voorstander van deze oplossing.

Een Orde van Tandartsen heeft voor de spreker geen toegevoegde waarde. Een orde die de kwaliteit van de zorg mee handhaaft is prima, maar daar merkt de spreker

en pratique à garantir la qualité des soins, même si ce serait une bonne chose. La création d'un Ordre des dentistes ferait-elle évoluer cette situation? L'orateur ne le pense pas.

Marie-Noëlle Verhaegen (SPF Santé Publique) apporte les précisions suivantes:

Concernant la création d'antennes locales pour la médiation dans le secteur extra hospitalier, elle y est favorable en anticipant le côté organisationnel, en élargissant le service de médiation fédéral ou en créant des antennes de proximité. S'il s'agit d'un besoin qui se manifeste surtout au niveau des maisons de repos, il faudrait, selon elle, plutôt s'adresser aux entités fédérées (compétence régionalisée à la suite de la 7^e réforme de l'état). Mme Verhaegen recommande de voir comment cela peut s'organiser pratiquement et suggère de lancer, dans un premier temps, un projet-pilote sous la forme d'une antenne locale. Il pourrait être chapeauté par l'état fédéral en évaluant, après un an, l'efficacité. Cette antenne serait pourvue d'un médiateur qui pourrait se déplacer dans les prisons, les maisons de repos, là où séjournent des patients fragilisés sur le long terme, dans une logique constructive, sans que les patients aient peur de déposer plainte. L'intervenante rappelle que c'est cela la logique de la médiation: ne pas pointer le doigt sur une faute mais trouver des solutions constructives.

Par rapport aux plaintes relatives à l'accès au dossier du patient, un tiers de ces plaintes arrivent au service médiation du SPF Santé Publique avec un résultat certain mais sans pouvoir contraindre le professionnel à agir. Mme Verhaegen relève qu'il y a d'autres possibilités, en rappelant le rôle de l'Autorité de protection des données, qui doit être mieux connu. Il s'agit d'une nouvelle instance qui vient de débiter ses missions. Il faut, selon l'intervenante, veiller à la faire fonctionner correctement avant de créer une autre instance. Le même raisonnement vaut pour la commission de contrôle de la loi relative à la qualité de la pratique des soins qui entrera en vigueur le 1^{er} juillet 2021 (chapitre 4).

Mme Verhaegen précise que l'Autorité de protection des données a un rôle important concernant l'accès des citoyens à leurs données à caractère personnel: elle peut proposer des sanctions financières.

En ce qui concerne les réseaux d'échange de données entre professionnels de la santé, Mme Verhaegen signale qu'il existe un chapitre dans la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé du 22 avril 2019.

in de praktijk niets van. Zal een Orde van Tandartsen daar iets aan veranderen? De spreker meent van niet.

Marie-Noëlle Verhaegen (FOD Volksgezondheid) verstrekt de volgende verduidelijkingen.

Ze is voorstander van de oprichting van lokale steunpunten om in de extramurale sector te bemiddelen door structureel te anticiperen, door de federale bemiddelingsdienst uit te breiden of door buurtdiensten op te richten. Indien de behoefte zich vooral in de rust- en verzorgingstehuizen stelt, zou men zich volgens haar echter veeleer tot de deelstaten moeten wenden (gewestelijke bevoegdheid ingevolge de zevende staatshervorming). Mevrouw Verhaegen beveelt aan om te onderzoeken hoe dat in de praktijk in zijn werk kan gaan en stelt voor om als eerste stap een lokaal steunpunt als proefproject op te starten. Dat zou door de Federale Staat kunnen worden geleid, met dan, na een jaar, een evaluatie van de doeltreffendheid ervan. De aan het steunpunt toegewezen bemiddelaar zou zich kunnen begeven naar de gevangenissen, de rust- en verzorgingstehuizen, de oorden waar verzwakte patiënten langdurig verblijven, om constructief op te treden, zonder dat de patiënten bang zijn om een klacht in te dienen. De sprekerster wijst erop dat dit de logica van de bemiddeling is: niet de fout benadrukken, maar constructieve oplossingen uitwerken.

Van de klachten over de toegang tot het patiënten-dossier komt een derde bij de bemiddelingsdienst van de FOD Volksgezondheid terecht. Dat levert zeker een resultaat op, maar zonder dat de gezondheidswerker tot optreden kan worden gedwongen. Mevrouw Verhaegen attendeert erop dat er andere mogelijkheden zijn en wijst op de rol van de Gegevensbeschermingsautoriteit, die beter bekend moet zijn. Het is een nieuwe instantie die haar opdrachten pas heeft aangevat. Volgens de sprekerster moet er eerst voor worden gezorgd dat die correct werkt, alvorens een nieuwe instantie wordt opgericht. Dezelfde redenering geldt voor de Toezichtcommissie betreffende de wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg die op 1 juli 2021 in werking zal treden (hoofdstuk 4).

Mevrouw Verhaegen verduidelijkt dat de Gegevensbeschermingsautoriteit een belangrijke rol vervult inzake de toegang van de burgers tot hun persoonsgegevens: ze kan financiële sancties opleggen.

Mevrouw Verhaegen wijst erop dat de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg een hoofdstuk over de uitwisseling van gegevens tussen gezondheidswerkers bevat.

Concernant la question de rendre obligatoire l'affichage des droits du patient, le SPF Santé Publique service médiation est plutôt partisan de sensibiliser et d'encourager les professionnels à faire connaître les droits en les rendant visibles dans les salles d'attente, car proposer des obligations implique un contrôle et le cas échéant une sanction.

Concernant la création d'une instance supplémentaire de gestion de plaintes, l'intervenante rappelle qu'il existe déjà de nombreux outils à disposition des patients, comme les services juridiques des mutuelles (en cas d'indemnisation), les tribunaux (en cas de sanction) ou le fonds des accidents médicaux (pour les dommages plus graves et particulièrement en cas de décès). Elle précise que le Fonds des accidents médicaux, qui doit faire face à un arriéré important, encourage les patients à passer d'abord par les services de médiation qui ont une mission d'écoute et de guidance. C'est une étape qui permet d'évaluer la demande et d'orienter le patient vers le bon interlocuteur.

Sur la question du consentement écrit, l'intervenante rejoint l'avis du Professeur Herman Nys: il ne faut pas, selon elle, commencer à encourager à ce que les consentements soient formalisés de manière écrite dans le sens où cela risque d'enlever la communication orale qu'a voulu privilégier le législateur dans les travaux préparatoires de la loi sur les droits du patient ("le professionnel doit informer de manière adaptée et personnalisée le patient"). Le risque est de voir, selon Mme Verhaegen, le patient qui en arrive finalement qu'à signer un document sans le dialogue nécessaire préalable avec le prestataire de soins.

Sur la question de l'ordre des dentistes, l'intervenante précise qu'une instance moderne serait utile pour d'abord guider les dentistes au niveau de l'éthique, de la sensibilisation à la loi des droits du patient. Elle fait un parallèle avec l'Ordre des Médecins qui rend des avis utiles en la matière.

Au niveau de l'accompagnement du patient dans les différentes étapes, il existe déjà beaucoup de solutions proposées, via les associations de patients ou les médiateurs. Ces derniers sont obligés d'informer les patients sur les alternatives qui existent quand la médiation n'aboutit pas. Mme Verhaegen relève que la suggestion d'un point de contact national pourrait être une idée intéressante.

Sur les devoirs du patient, elle rappelle que les médecins doivent agir en bon père de famille, comme précisé

Inzake de verplicht zichtbare patiëntenrechten is de vertegenwoordigster van de ombudsdienst van de FOD Volksgezondheid veeleer voorstander van het bewustmaken en het aanmoedigen van de gezondheidswerkers om de rechten beter bekend te maken door ze zichtbaar te maken in de wachtkamers. Verplichtingen opleggen impliceert immers toezicht en, in voorkomend geval, een sanctie.

De spreekster stelt inzake de oprichting van een bijkomende instantie om klachten te behandelen dat de patiënten daartoe al over veel instrumenten beschikken, zoals de juridische diensten van de ziekenfondsen (in geval van vergoedingen), de rechtbanken (in geval van sancties) of het Fonds voor de medische ongevallen (voor ernstigere schade en vooral in geval van overlijden). Ze verduidelijkt dat dit Fonds met een aanzienlijke achterstand kampt en dat het de patiënten aanmoedigt om eerst de ombudsdiensten te raadplegen, daar die de opdracht hebben te luisteren en te begeleiden. Dankzij die stap kan het verzoek worden geëvalueerd en kan de patiënt naar het juiste aanspreekpunt worden doorverwezen.

De spreekster treedt professor Herman Nys bij over de schriftelijke toestemming: volgens haar moet er niet worden gestreefd naar het aanmoedigen van een schriftelijke formalisering van de toestemming, daar dit ten koste dreigt te gaan van de mondelinge communicatie terwijl de wetgever net hieraan voorrang heeft willen geven in de parlementaire voorbereiding van de wet betreffende de rechten van de patiënt (de gezondheidswerker moet de patiënt gepast en gepersonaliseerd inlichten). Volgens mevrouw Verhaegen bestaat er een gevaar dat de patiënt uiteindelijk een document ondertekent zonder de noodzakelijke voorafgaande dialoog met de zorgverstrekker.

De spreekster wijst er in verband met de vraag over de orde der tandartsen op dat een moderne instantie nuttig zou zijn om de tandartsen te begeleiden op het vlak van de ethiek en van de bewustmaking voor de wet betreffende rechten van de patiënt beter te begeleiden. Ze maakt de vergelijking met de Orde der artsen, die ter zake nuttige adviezen verstrekt.

Inzake de begeleiding van de patiënt in de verschillende stadia werden al tal van oplossingen voorgesteld, via de patiëntenverenigingen of de ombudsdiensten. De ombudsdiensten moeten de patiënten inlichten over de bestaande alternatieven indien de bemiddeling niets oplevert. Mevrouw Verhaegen wijst erop dat de suggestie van een nationaal aanspreekpunt een interessant idee zou kunnen zijn.

Inzake de plichten van de patiënt wijst ze erop dat de artsen als een goede huisvader moeten optreden,

dans la proposition de résolution. Ils ont un devoir de collaboration mais la question de préciser ce qu'il en est reste ouverte.

Au niveau des mineurs, Mme Verhaegen répète qu'il y a déjà des dispositions prévues dans la loi: le mineur peut exercer son droit de manière active s'il est suffisamment mature (article 12 de la loi). Les cas les plus dramatiques observés par le service médiation du SPF Santé Publique concernent les parents qui ne comprennent pas pourquoi ils ne peuvent plus, du jour au lendemain, accéder au dossier de leur enfant décédé. L'intervenante se demande s'il est vraiment utile d'aller au-delà en prévoyant un accès direct aux dossiers pour les proches de la famille, sachant que le service de médiation est préoccupé par la question de la protection de la vie privée du patient. Demander le consentement avant le décès semble également délicat. Mme Verhaegen suggère de faciliter l'accès indirect via un prestataire de soins intermédiaire.

En cas de modification de la loi actuelle, Mme Ilse Weeghmans (VPP) estime qu'il faudra s'assurer qu'elle résistera à l'épreuve du temps, et qu'elle est là au moins pour vingt ans.

La CIM permettra-t-elle de déboucher sur une solution dans le domaine de la médiation? L'oratrice estime que la situation actuelle (caractérisée par la répartition et le chevauchement des compétences) contraint à la concertation. L'accord du gouvernement flamand fait état de la mise en place d'un point de contact. Au niveau flamand, un point de contact intégré de traitement des plaintes est en cours de développement. Bien entendu, il ne concerne que les plaintes qui relèvent de la compétence de la région. Une plainte contre un médecin généraliste qui travaille en collaboration avec un hôpital peut donner lieu à des plaintes tant au niveau régional que fédéral. Dans ce genre de cas, le patient est sans cesse redirigé d'un endroit vers un autre. Unia, qui coopère avec les différents points de contact régionaux, pourrait servir d'exemple à la mise en place d'une coopération entre les régions et le niveau fédéral. Ce n'est pas pratique lorsque des organismes de traitement des plaintes fédéraux coexistent avec des organismes flamands qui se renvoient constamment les patients. L'objectif principal est de recueillir les plaintes et de les rediriger à qui de droit.

La Flandre compte 60 zones de première ligne. Elles sont trop nombreuses pour établir un point de contact dans chacune d'entre elles. Par ailleurs, la Flandre est divisée en 14 zones de soins régionales. Il convient de

zoals in het voorstel van resolutie wordt aangegeven. Ze moeten samenwerken, maar wat dat precies inhoudt wordt niet toegelicht.

Mevrouw Verhaegen herhaalt dat er voor de minderjarigen al bepalingen in de wet werden opgenomen: *"De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend."* (artikel 12 van de wet van 22 augustus 2002). De door de ombudsdienst van de FOD Volksgezondheid als de meest aangrijpend ervaren gevallen betreffen de ouders die niet begrijpen waarom ze van de ene op de andere dag geen toegang meer hebben tot het dossier van hun overleden kind. De spreekster vraagt of het werkelijk nuttig is om verder te gaan en te voorzien in een rechtstreekse toegang voor de naasten, wetende dat het vraagstuk van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt de ombudsdienst zorgen baart. Vóór het overlijden om toestemming vragen lijkt ook delicaat. Mevrouw Verhaegen stelt voor om de onrechtstreekse toegang te vergemakkelijken via een zorgverstreker die als tussenpersoon optreedt.

Mevrouw Ilse Weeghmans (VPP) meent dat bij een aanpassing van de huidige wet ervoor gezorgd moet worden dat die *future proof* is en er zeker voor de komende twintig jaar zal zijn.

Is de IMC een middel om op het vlak van bemiddeling tot een oplossing te komen? De spreekster meent dat de huidige situatie (met bevoegdheidsverdelingen en overlappingen) noopt tot overleg. Het Vlaams regeerakkoord spreekt van een meldpunt dat zal opgericht worden. Op Vlaams niveau werkt men aan een geïntegreerd meldpunt voor het behandelen van klachten. Dit gaat natuurlijk enkel om klachten waarvoor de regio's bevoegd zijn. Een klacht over een huisarts die samenwerkt met een ziekenhuis kan klachten geven op het regionale en op het federale niveau. Een patiënt wordt in zo een situatie van het kastje naar de muur gestuurd. Een samenwerking tussen de regio's en het federale niveau kan zich spiegelen aan Unia dat samenwerkt met de verschillende meldpunten in de regio's. Het is niet praktisch om federale klachteninstanties te hebben naast Vlaamse klachteninstanties met een patiënt die daartussen schippert. Het is vooral de bedoeling dat een klacht wordt genoteerd en dat er gericht naar elkaar wordt doorverwezen.

Er zijn in Vlaanderen 60 eerstelijnszones. Het is te veel om in al die zones een meldpunt in te richten. Vlaanderen heeft verder een opdeling in 14 regionale zorgzones. Men moet zich vooral richten op een geïntegreerd

se concentrer principalement sur la mise en place d'une politique intégrée de traitement des plaintes et d'étudier ce qui est réalisable à quel niveau. Il faut se demander dans quelle mesure on désire être proche du citoyen.

La formation est en effet une compétence régionale. L'oratrice demande d'y accorder l'attention nécessaire dans les assemblées parlementaires des régions.

En ce qui concerne le service de médiation et le Fonds des accidents médicaux, l'oratrice ajoute qu'un dialogue continu entre médecin et patient en cas d'accident médical revêt une importance capitale. La VPP, en collaboration avec le *Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid* (LIGB) de la KU Leuven (Institut de politique de la santé de Louvain) et les parties prenantes, parachèvent une directive sur les mesures à prendre en cas d'accident médical. Sur le terrain, on trouve peu de conseils concrets à ce sujet. Le but n'est pas que les patients soient livrés à eux-mêmes. La solution de la médiation est toujours préférable à une procédure judiciaire. L'oratrice fait observer que les patients désirent souvent obtenir une explication ou des excuses de la part du médecin. Des mesures doivent encore être prises dans le cadre d'une communication plus transparente.

Les médecins perçoivent des honoraires pour la gestion du dossier médical global (DMG). Cependant, tous les DMG ne sont pas complétés. De plus, le résumé du dossier médical électronique est souvent inexistant. Il faudrait contrôler tout ça, d'autant plus que le DMG a une valeur préventive pour les patients et contient le résumé de tous les soins qu'ils ont reçus.

Mme Weeghmans est favorable à la création d'un Ordre des dentistes qui devra toutefois s'inscrire dans la modernité. L'oratrice indique que les patients qui déposent une plainte auprès de l'Ordre des médecins ne reçoivent aucun retour. Même lorsqu'un médecin est suspendu ou radié, le patient n'en a aucune connaissance. L'oratrice estime que les patients devraient être mieux informés par l'Ordre des médecins.

L'oratrice n'est pas favorable à l'élaboration d'une charte, mais plutôt à l'adoption d'une loi sur les droits du patient. La VPP réclame une modification de la loi, car une loi constituerait une base solide pour la mise en œuvre des droits du patient. La VPP examinera avec ses membres les modifications qu'il faudrait apporter à la loi. La VPP transmettra également les résultats de cette enquête au Parlement.

La loi relative aux droits du patient règle principalement des droits individuels. La VPP souhaite que l'on examine si elle pourrait également régler des droits collectifs, ce

klachtenbeleid en kijken wat haalbaar is op welk niveau. Hoe dicht wil men bij de burger staan?

De opleidingen zijn inderdaad een regionale bevoegdheid. De sprekerst vraagt om met de parlementaire vergaderingen van de regio's daar de nodige aandacht aan te schenken.

Voor wat de ombudsdienst en het Fonds voor Medische Ongevallen betreft vult de sprekerst aan dat een voortgezette dialoog tussen de arts en de patiënt in geval van medisch ongeval van groot belang is. Het VPP legt met het Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid van de KU Leuven (LIGB) en met de stakeholders de laatste hand aan een richtlijn over welke stappen gezet moeten worden in geval van een medisch ongeval. Op het terrein zijn daar weinig concrete tips over te vinden. Het is niet de bedoeling dat patiënten in de kou blijven staan. Een bemiddelde oplossing is steeds te verkiezen boven een juridische procedure. De sprekerst merkt op dat patiënten veelal uitleg of een verontschuldiging van een arts wensen. Er moeten nog stappen gezet worden in het kader van open communicatie.

Artsen worden betaald voor het GMD. Toch zijn niet alle GMD's ingevuld. Ook de samenvatting in het elektronisch patiëntendossier is vaak leeg. Enige controle hierop is toch aangewezen, vooral omdat het GMD van preventieve waarde is voor patiënten en de samenvatting bevat van alle zorg die patiënten kregen.

Mevrouw Weeghmans is voorstander van een Orde van Tandartsen, deze orde moet wel op een moderne leest geschoeid zijn. De sprekerst stelt vast dat op een bij de Orde der artsen ingediende klacht geen feedback volgt voor de patiënt. Zelfs wanneer een arts geschorst of geschrapt wordt weet de patiënt daar niets van. De sprekerst vindt dat de patiënt beter geïnformeerd hoort te worden door de Orde.

De sprekerst is geen voorstander van een charter maar wel van een wet op de patiëntenrechten. Het VPP is vragende partij voor een aanpassing van de wet, een wet is een stevige basis om de rechten van de patiënt in te vullen. Het VPP gaat met zijn leden na welke aanpassingen aan de wet gewenst zijn. Het VPP zal de resultaten van deze bevraging ook aan het Parlement overmaken.

De wet betreffende de rechten van de patiënt regelt vooral individuele rechten. Het VPP is vragende partij om na te gaan of er collectieve rechten kunnen worden

qui permettrait aux patients d'être entendus en groupe aux niveaux méso ou macro. Cela dépasserait la relation individuelle actuelle.

Mme Weeghmans souhaite mieux régler la charge de la preuve. Selon la jurisprudence existante, le patient doit prouver qu'il n'a reçu aucune information, ce qui est impossible pour lui. En revanche, lorsque le prestataire de soins doit prouver qu'il a bel et bien fourni des informations, le patient doit alors signer une quantité impressionnante de documents administratifs, de sorte qu'il ne sait même plus ce qu'il vient de signer. La jurisprudence stipule en outre que l'obligation d'information en cas de complications implique que le médecin doit informer le patient des complications fréquentes lors des interventions. Le patient doit également être informé des risques mineurs qui peuvent entraîner des conséquences majeures. L'oratrice souligne qu'un équilibre doit être recherché entre le patient et le corps médical, sans pour autant tomber dans un judiciarisme où la communication s'effectuerait uniquement par l'intermédiaire des avocats. Cependant, cela ne peut pas faire de mal de consolider la position du patient.

L'obligation d'affichage des droits du patient est une bonne chose. Les prestataires de soins sont déjà tenus d'indiquer s'ils sont conventionnés. Il convient cependant de se demander si ces obligations font l'objet d'un contrôle. Une obligation d'information sur les droits du patient ne peut pas faire de tort. De nombreuses informations sont déjà disponibles, et même si cette obligation ne résoudra pas tous les problèmes, une disposition légèrement plus contraignante ne serait pas inutile.

La loi relative aux droits du patient prévoit que les patients doivent être informés du coût des soins. Un patient est donc susceptible de déposer une plainte à ce sujet. La loi prévoit également que le patient doit coopérer. Cependant, il existe une asymétrie au niveau des informations dans laquelle le patient se trouve par rapport au prestataire de soins. Le patient est en effet dans une position d'infériorité par rapport au prestataire de soins. Même pour un patient instruit et assertif, il est difficile de faire valoir ses droits en cas de mauvais diagnostic. La VPP souligne que la majorité des patients veulent être aidés et qu'ils coopèrent donc afin d'obtenir les meilleurs soins possibles.

L'oratrice aborde la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé, mieux connue sous la dénomination "loi qualité". La VPP ne souhaite pas que les "charlatans" relèvent de la loi relative aux droits du patient. En ce qui concerne les plaintes, les patients victimes d'un de ces "charlatans" devraient pouvoir s'adresser à un service de traitement des plaintes. Toutefois, les

opgenomen in de wet betreffende de rechten van de patiënt. Dit houdt in dat patiënten in groep gehoord kunnen worden op meso – of macroniveau. Dit overstijgt de huidige één-op-één-relatie.

Mevrouw Weeghmans wenst de bewijslast beter te regelen. De bestaande rechtspraak bepaalt dat de patiënt moet bewijzen dat hij geen informatie kreeg. Dit is voor de patiënt een onmogelijke opgave. Maar wanneer de zorgverlener moet bewijzen dat hij wel degelijk informatie verstrekke, dan komt men terecht in een administratieve *overload* van papieren die de patiënt moet aftekenen waardoor de patiënt ook niet meer weet wat hij juist ondertekende. De rechtspraak bepaalt verder dat de informatieplicht bij complicaties inhoudt dat men moet informeren over vaak voorkomende complicaties bij ingrepen. Ook over kleine risico's met grote gevolgen moet de patiënt geïnformeerd worden. De spreekster benadrukt dat er een evenwicht gezocht moet worden tussen een patiënt en medisch corps zonder te vervallen in een rechtenlogica waar enkel via advocaten gecommuniceerd wordt. Het kan nochtans geen kwaad de positie van de patiënt te verstevigen.

De verplichting tot affichage van de rechten is een goede zaak. Zorgverleners zijn al verplicht aan te geven of ze geconventioneerd zijn. Het is maar de vraag of dit gecontroleerd wordt. Een plicht tot informatie over patiëntenrechten kan geen kwaad. Er is wel al veel informatie beschikbaar en ook deze verplichting zal niet alle problemen uit de wereld helpen maar een iets dwingendere bepaling kan geen kwaad.

In de wet betreffende de rechten van de patiënt is opgenomen dat patiënten op de hoogte gebracht moeten worden over de kostprijs van zorg. Een patiënt kan daar dus een klacht over neerleggen. In de wet is ook bepaald dat de patiënt moet meewerken. Er is echter wel informatie-asymmetrie waar de patiënt zich ten opzichte van de zorgverlener in bevindt, de patiënt is klein tegenover de zorgverstrekker. Zelfs een hoogopgeleide, assertieve patiënt kan moeilijk zijn recht laten gelden in geval van foute diagnosestelling. Het VPP stelt dat het overgrote deel van de patiënten geholpen wil worden en dus ook meewerkt om de best mogelijke zorg te verkrijgen.

De spreekster gaat in op de wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg, beter bekend als "de kwaliteitswet". Het VPP wil niet dat "charlatans" vallen onder de wet betreffende de rechten van de patiënt. Op het vlak van klachten moeten patiënten die het slachtoffer zijn van zo een "charlatan" ergens een signaal kunnen geven bij een klachtendienst. Nu vallen klachten

plaintes concernant ces “charlatans” ne relèvent pas actuellement du champ d’application de la loi relative aux droits du patient.

Mme Rachida Essannarhi (LUSS) précise que son association siège au sein du Comité de gestion du Fonds des accidents médicaux. Depuis plusieurs années, le Comité de gestion préfère orienter les personnes ayant des plaintes vers des services de médiation internes ou externes aux hôpitaux. Cette option est préférable à d’autres. Un travail est effectué avant, pendant et après la médiation. Toutes les plaintes ne peuvent effectivement pas être traitées par le Fonds des accidents médicaux.

L’oratrice souscrit à l’idée d’organiser les services de médiation sur la base de critères géographiques. Cela pourrait être organisé au niveau des provinces. Toutefois, il faut encore mener un grand travail de réflexion sur le fonctionnement de ce système. De nombreuses questions restent également sans réponse concernant le financement de cette structure. Les hôpitaux reçoivent un financement pour la prise en charge des services de médiation en interne. Toutefois, il serait intéressant que des structures externes bénéficient de ce financement.

La question du consentement éclairé est au cœur de la problématique des droits du patient. L’oratrice indique qu’ils reçoivent de nombreuses plaintes de personnes qui n’auraient pas été correctement ou pas du tout informées sur une intervention médicale. La charge de la preuve incombe actuellement au patient. Comment un patient peut-il fournir cette preuve, sachant que le dossier médical est entre les mains du prestataire de soins? Les rapports de consultation montrent souvent que les patients ont bel et bien été informés, tandis que les patients affirment le contraire. Le concept de consentement éclairé pose en effet problème.

Les prestataires de soins doivent également informer les patients des risques potentiels d’un traitement ou d’une intervention. Les patients se plaignent souvent qu’ils n’ont pas toujours été informés dans les meilleures conditions. On leur demande parfois de signer un formulaire de consentement alors qu’ils sont déjà en route pour le bloc opératoire.

La question des droits et des devoirs des patients doit également être réexaminée. L’oratrice estime que la nouvelle loi devrait se concentrer davantage sur les droits du patient. Il n’est pas nécessaire d’inclure les devoirs du patient dans cette loi.

M. Fabrizio Cantelli (LUSS) reconnaît que la coopération entre le niveau fédéral et les régions rencontre des problèmes. Toutefois, ces problèmes ne doivent pas faire obstacle à une éventuelle solution. Une CIM

over zo’n “charlatans” niet onder het toepassingsgebied van de wet betreffende de rechten van de patiënt.

Mevrouw Rachida Essannarhi (LUSS) stelt dat haar vereniging zitting heeft in het beheerscomité van het Fonds voor de Medische Ongevallen. Het beheerscomité verkiest al jaren mensen met klachten door te verwijzen naar ombudsdiensten binnen of buiten de ziekenhuizen. Dit valt te verkiezen boven andere opties. Er wordt werk verricht voor, tijdens en na de bemiddeling. Het is wel zo dat niet alle klachten via het Fonds voor de Medische Ongevallen behandeld kunnen worden.

De spreekster treedt de idee van organisatie van ombudsdiensten op geografische basis bij. Dit kan per provincie ingericht worden. Er moet echter nog veel nagedacht worden over hoe dit in zijn werk zal gaan. Ook qua financiering van deze structuur zijn er nog heel wat onbeantwoorde vragen. De ziekenhuizen worden gefinancierd voor het ten laste nemen van ombudsdiensten in de ziekenhuizen. Het is evenwel interessant deze financiering naar externe structuren te oriënteren.

De kwestie van de geïnformeerde toestemming raakt de kern van de problematiek van de rechten van de patiënt. De spreekster stelt dat er veel klachten komen over het feit dat mensen niet correct of helemaal niet geïnformeerd werden over de medische ingreep. De bewijslast ligt momenteel inderdaad bij de patiënt. Hoe kan een patiënt dit bewijs leveren, wetende dat het medisch dossier in handen is van de zorgverlener? Uit consultatierapporten blijkt veelal dat patiënten wel degelijk geïnformeerd werden, terwijl patiënten toch stellen dat dit niet gebeurde. Er is wel degelijk een probleem wanneer we het hebben over de geïnformeerde toestemming.

Zorgverstrekkers moeten patiënten ook wijzen op de mogelijke risico’s van een behandeling of een ingreep. Patiënten klagen er vaak over dat dit niet steeds op de beste manier is gebeurd. Er wordt soms gevraagd een formulier voor toestemming te ondertekenen wanneer men al onderweg is naar het operatiekwartier.

De kwestie van rechten en plichten van de patiënt moet ook herbekeken worden. De spreekster is van oordeel dat de nieuwe wet zich meer op de rechten van de patiënt moet toespitsen. Het is niet nodig de plichten van de patiënt in deze wet in te schrijven.

De heer Fabrizio Cantelli (LUSS) erkent dat er problemen zijn in de samenwerking tussen het federale niveau en de regio’s. Deze problemen mogen echter een oplossing niet in de weg staan. Een IMC is een

serait l'occasion de renforcer l'efficacité des droits du patient. Après tout, il existe déjà des groupes de travail sur le COVID-19 dans lesquels le gouvernement fédéral coopère très bien avec les régions. L'orateur espère que l'on continuera à utiliser cette méthode de concertation afin de faire progresser la loi relative aux droits du patient. Peut-être les différents parlements pourraient-ils également collaborer pour proposer une initiative législative bénéficiant d'une large adhésion?

Il importe qu'il y ait également des services de médiation externes aux institutions de soins. Il ressort des témoignages que les patients éprouvent des difficultés structurelles lorsque des problèmes majeurs surviennent. Les services de médiation dans les institutions de soins ont parfois des difficultés à être ou à rester neutres. L'orateur plaide dès lors en faveur d'un service de médiation externe. Il reste encore à déterminer en détail son fonctionnement. Des projets pilotes pourraient être mis en place pour un certain nombre de patients sur la base de critères géographiques. Il existe certaines pistes (comme les réseaux hospitaliers) qui peuvent être explorées.

L'orateur attire l'attention sur le DMG et le DSP¹ entre autres. Il existe également d'autres nomenclatures. Il est parfois difficile de déterminer correctement ce dont il est question. L'orateur demande plus de clarté concernant les différents dossiers existants et une meilleure définition des dossiers coexistants.

Selon l'orateur, on peut constater que les prestataires de soins ont tendance à davantage coopérer. L'expertise des associations de patients est également prise plus au sérieux. Il précise que l'on peut aller encore beaucoup plus loin avec la nouvelle loi relative aux droits du patient.

La formation des prestataires de soins professionnels, fondée sur le vécu des patients, est très importante. Il est nécessaire de sensibiliser les futurs prestataires de soins. L'orateur se félicite que cet aspect pédagogique ait été inclus dans la proposition de résolution. L'orateur évoque les témoignages d'étudiants en formation qui ont été en contact avec des patients, lesquels leur ont donné des pistes pour améliorer la communication avec eux. Ces contacts donnent aux étudiants une image très concrète de la profession et leur permettent également de mieux se préparer aux contacts avec de futurs patients. Il est question dans la loi qualité d'un portfolio pour les professionnels des soins de santé qui permettrait d'améliorer leur formation.

¹ Dossier santé partagé.

possibilité om de effectiviteit van de rechten van de patiënt te versterken. Er zijn toch al werkgroepen rond COVID-19 waarin de federale overheid uitstekend samenwerkt met de regionale overheden. De spreker hoopt dat men verder gaat met deze manier van overleg om vooruitgang te boeken op de wet betreffende de rechten van de patiënt. Misschien kunnen ook de verschillende parlementen samenwerken om te komen tot een breed gedragen wetgevend initiatief?

Het is van belang dat ombudsdiensten ook buiten de zorginstellingen worden geplaatst. Uit getuigenissen blijkt dat patiënten structurele moeilijkheden ondervinden wanneer er zich grote problemen voordoen. De ombudsdiensten in de zorginstellingen hebben het soms moeilijk om onpartijdig te zijn of onpartijdig te blijven. De spreker pleit daarom voor een externe ombudsdienst. Hoe dit precies in het werk gaat moet nog onderzocht worden. Er kunnen proefprojecten opgezet worden voor een aantal patiënten op geografische basis. Er zijn toch een aantal pistes (zoals de ziekenhuisnetwerken) voorhanden die onderzocht kunnen worden.

De spreker vestigt de aandacht op onder andere het GMD en het GGD¹. Er bestaan daarnaast nog een aantal andere nomenclaturen. Soms is het moeilijk om juist te benoemen waarover men spreekt. De spreker vraagt meer duidelijkheid te scheppen over de verschillende bestaande dossiers en de naast elkaar bestaande dossiers beter te definiëren.

De spreker merkt op dat er bij de zorgverstrekkers een evolutie naar meer samenwerking waar te nemen is. De expertise van de patiëntenorganisaties wordt ook serieuzer genomen. Hij wijst erop dat er met de nieuwe wet betreffende de rechten van de patiënt nog veel verder kan gegaan worden.

De opleiding van de professionele zorgverstrekkers, uitgaande van de ervaringen van de patiënten zelf, is zeer belangrijk. Het is nodig toekomstige zorgverstrekkers te sensibiliseren. De spreker is tevreden dat dit pedagogisch aspect in het voorstel van resolutie is opgenomen. De spreker verwijst naar de getuigenissen van studenten in opleiding die in contact kwamen met patiënten. De patiënten gaven de studenten inzicht over hoe ze beter met patiënten kunnen communiceren. Dit geeft studenten een zeer concreet inzicht en geeft hen daarenboven de mogelijkheid om zich beter voor te bereiden op contacten met toekomstige patiënten. In de kwaliteitswet is er sprake van een portfolio voor de gezondheidsprofessionals waarbij hun opleiding wordt verbeterd.

¹ Gedeeld Gezondheidsdossier.

M. Cantelli estime qu'il est important que les patients aient le temps de réfléchir aux informations qui leur ont été fournies par le prestataire de soins. Le patient doit ensuite avoir la possibilité de poser les questions qu'il juge utiles à un moment ultérieur, après avoir réfléchi et avoir eu des contacts avec sa famille si nécessaire. Il donnera ensuite son consentement. Un consentement écrit peut être envisagé, car il donne au patient le temps nécessaire pour réfléchir davantage.

La loi relative aux droits du patient donne au patient la possibilité d'obtenir des informations et lui accorde également plus de droits dans le dialogue avec les prestataires de soins. Il s'agit d'un instrument en lien avec les droits de l'homme. L'orateur estime dès lors qu'il ne serait pas approprié d'inscrire des devoirs du patient dans la future loi.

La proposition de résolution met l'accent sur la qualité de l'information. La LUSS a participé à une enquête menée par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) sur l'amélioration de l'éducation à la santé au niveau individuel et institutionnel. L'orateur plaide en faveur d'une information des patients de meilleure qualité et plus accessible. Le DSP est parfois difficile à comprendre. Quel est donc l'intérêt d'avoir accès au dossier sans pouvoir le comprendre? Il est demandé instamment aux prestataires de soins de veiller à améliorer la lisibilité des informations fournies.

Les fédérations et les associations de patients doivent être intégrées dans le système actuel. La LUSS exerce déjà un mandat au sein de l'Observatoire des maladies chroniques de l'INAMI et ce sont les associations de patients qui participent aux débats. Les patients sont également représentés au sein de la Commission fédérale "Droits du patient". Un événement public est par ailleurs organisé chaque année pour sensibiliser les citoyens à la loi relative aux droits du patient.

M. Michel Dupuis (SPF Santé publique) estime que le 20^e anniversaire de la loi relative aux droits du patient offre l'occasion de réévaluer et d'actualiser cette loi. Il y a un champ de tensions entre le patient qui doit être protégé, le patient qui s'émancipe et le citoyen qui a un certain nombre de devoirs. L'orateur attend avec impatience que les parlementaires se penchent sur les problèmes existants.

L'orateur est convaincu qu'un Ordre des dentistes pourrait apporter une plus-value, les dentistes en sont d'ailleurs demandeurs. Il serait certainement préférable qu'il ne s'agisse pas d'un organe corporatiste axé sur l'aspect disciplinaire de la profession. Ce n'est d'ailleurs

De heer Cantelli vindt het belangrijk dat patiënten de tijd krijgen om na te denken over de informatie die hen door de zorgverstrekker wordt gegeven. De patiënt kan dan op een later moment, na de nodige reflectie en contacten met familie, de nodige vragen stellen. Toestemming volgt daarna. Een schriftelijke toestemming kan overwogen worden omdat de patiënt daardoor toch de nodige tijd krijgt om de zaken te overdenken.

De wet betreffende de rechten van de patiënt geeft de patiënt mogelijkheden op het gebied van informatieverzekering en kent hem ook meer rechten toe in de dialoog met de zorgverstrekkers. Het is een instrument van mensenrechten. De spreker vindt het dan ook niet gepast om in te komende wet over plichten van patiënten te spreken.

Het voorstel van resolutie onderstreept een kwaliteitsvolle informatie. De LUSS heeft deelgenomen aan een enquête van het KCE over de verbetering van de gezondheidsgeletterdheid op individueel en op institutioneel niveau. De spreker breekt een lans voor een betere, meer begrijpelijker informatieverstrekking naar de patiënt. Het GGD valt soms moeilijk te begrijpen. Wat baat het wanneer er toegang is tot het dossier zonder dat men dit begrijpt? Er wordt met aandrang gevraagd dat zorgverstrekkers aandacht schenken aan een betere leesbaarheid van de informatie.

De koepels en de patiëntenverenigingen moeten een plaats krijgen in het systeem. De LUSS neemt al een mandaat op in het Observatorium voor chronische ziekten van het RIZIV. Het zijn de patiëntenverenigingen die daar aan de discussies deelnemen. Ook bij de Federale commissie "Rechten van de patiënt" zijn de patiënten vertegenwoordigd. Er wordt overigens elk jaar een publiek evenement georganiseerd om iedereen te sensibiliseren rond het bestaan van de wet betreffende de rechten van de patiënt.

De heer Michel Dupuis (FOD Volksgezondheid) meent dat de twintigste verjaardag van de wet betreffende de rechten van de patiënt een kans biedt. Het moment is daar om de zaken opnieuw te evalueren en te actualiseren. Er is een spanning tussen enerzijds de patiënt die beschermd moet worden, de patiënt die geëmancipeerd wordt en de burger die een aantal plichten heeft. De spreker kijkt uit naar het werk van de parlementairen om de bestaande problemen aan te pakken.

De spreker is ervan overtuigd dat een Orde van Tandartsen meerwaarde kan hebben, de tandartsen zelf zijn overigens vragende partij. Een dergelijke orde mag zeker geen corporatistisch orgaan zijn dat gefocust is op het disciplinair aspect van het beroep. Maar dat

pas nécessaire. L'orateur indique que de nombreux professionnels de santé, donc pas uniquement les médecins, sont corporatistes. Des représentants des dentistes siègent également au sein de la Commission fédérale "Droits du patient". Ils ne réclament pas la création d'un ordre disciplinaire, mais souhaitent une structure qui encouragerait une culture professionnelle. À terme, cela profiterait également au patient.

En ce qui concerne le traitement des plaintes, des mesures doivent encore être prises. Quel système protège-t-il actuellement les patients? Il existe des systèmes publics et privés. Il est peu probable qu'un nouveau système offrant les mêmes garanties de protection aux patients fasse son apparition. Il n'existe pas de réponses toutes faites. Il serait peut-être opportun d'abandonner l'actuel "modèle du plombier". Ce modèle implique que le professionnel intervient quand un problème survient. L'orateur fait observer que les problèmes de santé d'un patient ne sont pas de nature passagère. C'est une piste de réflexion dans l'optique de la désignation d'un professionnel de référence qui accompagnerait le patient sur le long terme et qui pourrait être la personne la plus indiquée pour le prendre en charge. Il s'agirait d'une réelle évolution d'un système de garanties ponctuelles vers un système de garanties sur le long terme. C'est une possibilité qui peut certainement être examinée.

En ce qui concerne les droits et les devoirs des patients, la situation dans laquelle se trouvent beaucoup d'entre eux est précaire, compliquée et injuste. Il n'est pas opportun de pointer du doigt les patients pour leur rappeler leurs devoirs. Les droits d'un patient vulnérable ne doivent pas être de nature idéologique, mais doivent se fonder sur le pragmatisme et la transparence. En définitive, ils doivent s'appuyer sur des éléments mesurables. L'octroi d'un droit à un organe n'a aucun sens s'il ne va pas de pair avec une obligation ou une invitation à faire don d'un organe. Un patient a également le droit d'ignorer quelque chose, mais ce droit à l'"ignorance" est relativisé dans le contexte actuel de pandémie, car le patient peut contaminer d'autres personnes. Dans les années 1980, le dogme du droit d'ignorer que l'on est infecté par le VIH a également été remis en question. En Afrique subsaharienne, le concept de PVV² a été développé au cours des quinze dernières années. Ce concept implique qu'il y a d'un côté le patient en tant que victime qui doit être protégée et de l'autre, le patient en tant que porteur de maladies transmissibles qui a également une responsabilité envers les autres. Il n'est pas envisageable d'adopter en 2022 une loi relative aux droits du patient qui ne tienne pas compte de cette responsabilité sociale. Il convient d'évaluer

heeft ook niet. De spreker stelt vast dat vele gezondheidswerkers, dus niet enkel de artsen, corporatistisch zijn. In de Federale commissie "Rechten van de patiënt" zetelen ook vertegenwoordigers van de tandartsen. Ze vragen geen tuchtorde maar ze wensen een structuur die een professionele cultuur aanmoedigt. Dit komt uiteindelijk ook de patiënt ten goede.

Qua klachtenbehandeling zijn er nog stappen te zetten. Welk systeem kent men momenteel om de patiënt te beschermen? Er bestaan publieke en private systemen. Het is weinig waarschijnlijk dat er een nieuw systeem op zal duiken dat dezelfde garanties qua bescherming inhoudt voor de patiënt. Er zijn nu eenmaal geen kant en klare antwoorden. Het is misschien aangewezen om het bestaand loodgietersmodel te verlaten. Dit loodgietersmodel houdt in dat de professional optreedt op het moment dat er zich een probleem voordoet. De spreker merkt op dat de gezondheidsproblemen van een patiënt een lange termijn gebeuren is. Het is een denkpeste om een referentie professional aan te duiden die de patiënt gedurende een lang traject begeleidt en die misschien de best aangewezen persoon is om de patiënt bij te staan. Er wordt werkelijk overgeschakeld van garanties op een bepaald ogenblik naar garanties op langere termijn. Dit is toch iets waarover nagedacht kan worden.

Wat rechten en plichten van patiënten betreft, de situatie waarin vele patiënten zich bevinden is precair, moeilijk en onrechtvaardig. Het is niet het moment om met opgeheven en vermanend vingertje de patiënten op hun plichten te wijzen. De rechten van een kwetsbare patiënt moeten niet ideologisch maar pragmatisch en transparant ingevuld worden. Het moet uiteindelijk gaan om meetbare dingen. Een recht toekennen op een orgaan heeft geen enkele zin wanneer er geen verplichting of uitnodiging tot afstaan van een orgaan tegenover staat. Een patiënt heeft evengoed het recht om iets niet te weten, maar dit recht op "onwetendheid" wordt in de huidige pandemie toch gerelativeerd wanneer de patiënt anderen kan besmetten. In de jaren tachtig werd het dogma van het recht om niet te weten dat men HIV-besmet was ook al in vraag gesteld. In Sub-Sahara-Afrika heeft men sinds een vijftiental jaar het PVV²-concept ontwikkeld. De patiënt als slachtoffer moet beschermd worden, de patiënt als overdrager van besmettelijke ziekten heeft ook een verantwoordelijkheid naar de anderen toe. Men kan in 2022 geen wet betreffende de rechten van de patiënt schrijven die geen rekening houdt met deze maatschappelijke verantwoordelijkheid. Men moet van een puur individualistische benadering mee evolueren naar een interdependentie waarin men begrijpt dat men

² Patient Victime Vecteur.

² Patient Victime Vecteur.

d'une approche complètement individualiste vers une interdépendance, étant entendu l'on n'est jamais seul à être touché par la maladie. Cette dimension sociale ne peut pas être ignorée.

Que peut-on faire concrètement pour les patients les plus vulnérables dans notre société? Tout d'abord, il faut les identifier. Il ne s'agit pas uniquement des personnes âgées dans les maisons de repos. Il peut également s'agir de jeunes détenus ou de migrants "invisibles". Les adolescents font également partie du groupe des patients vulnérables. Il faut ensuite définir leurs besoins. Et enfin, des lois sur mesure doivent être élaborées. Il appartiendra aux parlementaires d'élaborer ces lois innovantes en faisant preuve de la créativité requise. L'orateur demande que l'on ne se contente pas d'une législation statique. Il espère que les parlementaires proposeront une législation dynamique, qui accompagnera les patients et évoluera avec eux. À cette fin, les projets pilotes sont l'instrument par excellence. Ils ne sont pas trop coûteux et permettent, par exemple, d'étudier la santé mentale et physique des patients isolés (comme dans les prisons, les maisons de repos). En Flandre, des projets pilotes sont déjà en cours dans des maisons de repos et de soins. Ces projets pilotes pourront fournir des informations précieuses pour l'élaboration de la nouvelle loi relative aux droits du patient.

nooit alleen ziek is. Deze sociale dimensie kan men niet negeren.

Wat kan er concreet gedaan worden voor de meest kwetsbare patiënten in onze samenleving? Ze moeten eerst en vooral geïdentificeerd worden. Het gaat niet alleen om ouderlingen in rusthuizen. Hierbij horen ook jongere mensen in gevangenissen of onzichtbare migranten. Ook de adolescenten behoren tot de kwetsbare groep. Daarna moeten hun noden in kaart gebracht worden. En ten slotte moeten er wetten op maat gemaakt worden. Het is aan de parlementairen deze innoverende wetten met de nodige creativiteit te ontwerpen. De spreker roept op zich niet tevreden te stellen met statische wetgeving. Hij hoopt dat de parlementairen komen tot een dynamische, mee-evoluerende en begeleidende wetgeving. Proefprojecten zijn het bij uitstek aangewezen instrument om daartoe bij te dragen. Deze proefprojecten zijn niet te duur en laten bv. toe de mentale en fysieke gezondheid te onderzoeken van patiënten in afzondering (zoals in gevangenissen, rusthuizen). In Vlaanderen lopen er al proefprojecten bij rusthuizen en woonzorgcentra. Die proefprojecten kunnen waardevolle informatie leveren voor het schrijven van de nieuwe wet betreffende de rechten van de patiënt.

II. — AUDITION DU 10 FÉVRIER 2021

A. Exposés introductifs

1. *Exposé de Mme Martine Vanhecke, Test-Achats*

Mme Martine Vanhecke explique que l'organisation de consommateurs Test-Achats est très attachée à la question des droits du patient. La plupart des consommateurs sont en effet également des patients à un moment donné de leur vie. En outre, il existe un nombre croissant d'actes en matière de soins de santé où les citoyens ne sont pas des patients au sens strict du terme, comme par exemple les dépistages.

Les citoyens souhaitent de plus en plus jouer un rôle actif dans leur suivi médical. Test-Achats considère dès lors les patients et les prestataires de soins comme des partenaires égaux qui prennent des décisions ensemble. L'organisation de consommateurs tente d'aider les citoyens à acquérir des compétences en matière de santé en fournissant des informations scientifiques accessibles.

Le domaine des droits du patient est complexe parce qu'il est morcelé entre les différents niveaux de pouvoir. Un très grand nombre d'instances différentes sont également en charge des droits du patient. Pour Test-Achats, le patient ne doit pas faire les frais de cette complexité. Il incombe aux différentes autorités de coopérer efficacement sur la question des droits du patient et de conclure des accords clairs.

Test-Achats est, de manière générale, favorable à la proposition de résolution relative aux droits du patient. La proposition tient compte de manière constructive d'un certain nombre d'avis émis ces dernières années par différentes instances.

Test-Achats a regroupé les différentes demandes formulées dans la proposition de résolution en quelques grands thèmes que Mme Vanhecke passe ensuite en revue.

1.1. *Connaissance des droits du patient*

De manière générale, Test-Achats souligne que la connaissance des droits du patient s'est améliorée au fil des ans, notamment grâce aux efforts des pouvoirs publics, comme les campagnes du SPF Santé publique, mais aussi grâce aux informations fournies par différentes organisations de patients et de consommateurs.

II. — HOORZITTING VAN 10 FEBRUARI 2021

A. Inleidende uiteenzettingen

1. *Uiteenzetting van mevrouw Martine Vanhecke, Test-Aankoop*

Mevrouw Martine Vanhecke legt uit dat patiëntenrechten de consumentenorganisatie Test-Aankoop nauw aan het hart liggen. De meeste consumenten zijn op een bepaald moment in hun leven immers ook patiënten. Bovendien bestaat er een toenemend aantal handelingen in de gezondheidszorg waarbij burgers geen patiënten zijn in de enge zin van het woord, zoals bijvoorbeeld screenings.

Burgers willen steeds meer een actieve rol opnemen bij de monitoring van hun gezondheid. Test-Aankoop ziet patiënten en zorgverleners daarom als evenwaardige partners, die samen beslissingen nemen. De consumentenorganisatie tracht burgers te ondersteunen bij de verwerving van gezondheidsvaardigheden, door laagdrempelige wetenschappelijke informatie aan te bieden.

Het domein van de patiëntenrechten is complex omwille van de versnippering ervan over de verschillende bevoegdheidsniveaus. Er zijn ook heel wat verschillende instanties betrokken bij patiëntenrechten. Voor Test-Aankoop mag de patiënt niet de dupe zijn van deze complexiteit. Het is de taak van de verschillende overheden om goed samen te werken over het thema van de patiëntenrechten en duidelijke afspraken te maken.

Test-Aankoop beoordeelt het voorstel van resolutie met betrekking tot de patiëntenrechten over het algemeen positief. Het voorstel gaat constructief aan de slag met een aantal adviezen die verschillende instanties de afgelopen jaren hebben uitgebracht.

Test-Aankoop bundelde de verschillende verzoeken van het voorstel van resolutie in enkele grote thema's, die mevrouw Vanhecke vervolgens overloopt.

1.1. *Kennis van de patiëntenrechten*

In het algemeen merkt Test-Aankoop dat de kennis van de patiëntenrechten in de loop van de jaren verbeterd is. Dat is onder meer te danken aan inspanningen van de overheid, zoals de campagnes van de FOD Volksgezondheid, maar ook aan informatieverstrekking door verschillende patiënten- en consumentenorganisaties.

Cette connaissance reste toutefois encore trop limitée. Test-Achats ne peut dès lors que saluer les initiatives visant à accroître la connaissance des droits du patient.

1.2. Droit de plainte

Le droit de plainte est la clé de voûte de la loi relative aux droits du patient et permet aux dispositions de cette loi de ne pas rester lettre morte.

Pour que le droit de plainte soit efficace, quelques conditions doivent être remplies. En premier lieu, le droit de plainte doit être accessible. Dans notre pays, les patients peuvent introduire une plainte par de nombreuses voies différentes. Il serait toutefois préférable que le patient puisse adresser toutes ses plaintes à un seul point de référence national, comme le propose la demande 1 de la proposition de résolution. L'idée d'un seul numéro vert pour toutes les plaintes émane en fait d'un rapport de la Fondation Roi Baudouin.

Actuellement, le service de médiation fédéral "Droits du patient" fait office de point de contact central. Test-Achats estime dès lors que le rôle de ce service pourrait encore être élargi.

Le service de médiation fédéral pourrait en outre également assumer les tâches proposées dans la demande n° 4. Pour accroître l'accessibilité et la convivialité, il serait judicieux que le service de médiation fédéral ne renvoie pas le patient vers l'instance compétente, mais qu'il prenne lui-même contact avec un autre service s'il n'est pas compétent. Le service de médiation fédéral devrait également vérifier que la plainte fait l'objet d'un suivi approprié et communiquer au patient les coordonnées de la personne de contact auprès du service compétent. Pour assumer ces tâches, le service de médiation fédéral doit être doté de moyens supplémentaires.

Les demandes 8 et 9 concernent une meilleure accessibilité et une meilleure connaissance des services de médiation. Test-Achats soutient ces demandes. Il est important d'œuvrer davantage au niveau régional.

Une deuxième condition à remplir pour que le droit de plainte puisse s'exercer correctement est de garantir l'indépendance du service de médiation. Dans les hôpitaux, cette indépendance est une question épineuse. Le médiateur est en effet rémunéré et désigné par l'hôpital lui-même. Les auteurs de la proposition de résolution l'ont très bien compris et la demande de médiateurs indépendants, pour lesquels un financement spécifique est prévu, mérite donc d'être soutenue.

Toch blijft deze kennis nog te beperkt. Test-Aankoop kan initiatieven om de kennis van patiëntenrechten te vergroten dan ook alleen maar toejuichen.

1.2. Klachtrecht

Het klachtrecht is het sluitstuk van de wet op de patiëntenrechten en zorgt ervoor dat de bepalingen van deze wet geen lege doos zijn.

Opdat het klachtrecht goed werkt, moeten er enkele voorwaarden worden vervuld. In de eerste plaats moet het klachtrecht laagdrempelig zijn. In ons land kunnen patiënten via vele verschillende wegen een klacht indienen. Het zou echter beter zijn indien de consument bij één nationaal contactpunt terecht zou kunnen met al zijn klachten, zoals wordt voorgesteld in verzoek 1 van het voorstel van resolutie. Het idee van één groen nummer voor alle klachten komt eigenlijk uit een rapport van de Koning Boudewijnstichting.

Vandaag vervult de Federale Ombudsdienst Rechten van de Patiënt gedeeltelijk de rol van centraal contactpunt. Test-Aankoop meent dan ook dat de rol van deze dienst nog uitgebreid kan worden.

De Federale Ombudsdienst zou bovendien ook de taken die in verzoek 4 worden voorgesteld op zich kunnen nemen. Om de laagdrempeligheid en klantvriendelijkheid te verhogen, zou het goed zijn indien de Federale Ombudsdienst de patiënt niet zou doorverwijzen naar de bevoegde instantie, maar zelf contact zou opnemen met een andere dienst indien de Federale Ombudsdienst niet bevoegd is. De Federale Ombudsdienst zou ook moeten opvolgen of de klacht goed opgevolgd wordt en de contactgegevens van de contactpersoon bij de bevoegde dienst aan de patiënt bezorgen. Om deze taken op te nemen, moet de Federale Ombudsdienst bijkomende middelen ontvangen.

Verzoeken 8 en 9 vragen om een betere bereikbaarheid en bekendheid van de ombudsdiensten. Test-Aankoop steunt deze verzoeken. Het is belangrijk dat er meer regionaal wordt gewerkt.

Een tweede voorwaarde die moet worden vervuld om het klachtrecht goed te laten werken, is de onafhankelijkheid van de ombudsdienst. In de ziekenhuizen is die onafhankelijkheid een heikel punt. De ombudspersoon wordt immers door het ziekenhuis zelf betaald en aangesteld. Dit hebben de auteurs van het voorstel van resolutie goed begrepen en de vraag naar onafhankelijke ombudspersonen, waarvoor een specifieke financiering wordt voorzien, verdient dus alle steun.

Aujourd'hui, il n'existe pas de bonne alternative en cas d'échec de la médiation. Il arrive que le prestataire de soins ne souhaite pas coopérer. Il est également possible que le patient ait besoin d'une décision sur le fond. C'est ce que prévoit la demande 14 de la proposition de résolution, qui demande la création d'une commission indépendante des plaintes pouvant imposer des sanctions.

Test-Achats a conscience que d'autres instances peuvent également infliger des sanctions, comme la Commission fédérale de contrôle de la pratique des soins de santé, qui doit encore être créée. Toutefois, ce type de commission ne répond pas entièrement aux exigences légales d'une commission des plaintes, notamment en termes de composition et de délais de traitement des plaintes.

1.3. *Le dossier du patient*

La proposition de résolution contient également, à juste titre, plusieurs points concernant le dossier du patient. L'accès à son propre dossier est l'un des droits qui ne peuvent pas toujours être exercés sans problèmes. La disponibilité numérique du dossier complet pourrait résoudre un certain nombre de problèmes pour une partie de la population. Toutefois, il reste encore beaucoup à faire, étant donné que les documents simples comme les Sumehrs (résumés des dossiers médicaux) ne sont souvent pas disponibles sous une forme numérique. Pour certains citoyens, il est nécessaire de pouvoir consulter une version papier du dossier médical et d'en obtenir facilement une copie papier.

La loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé contient un certain nombre de dispositions sur l'échange électronique de données. Selon Test-Achats, cependant, il faut aller plus loin. La demande 6 de la proposition de résolution est un pas dans la bonne direction.

Mme Van Hecke attire également l'attention sur les problèmes qui peuvent se poser en matière de consentement au partage de données. Le consentement que les patients donnent aujourd'hui est compris au sens large, ce qui permet de partager leurs données avec tous les prestataires de soins de santé et de les utiliser pour des initiatives futures.

Cependant, une enquête Test-Achats de 2017 a révélé que les patients ne savent pas toujours s'ils ont donné leur consentement pour partager leurs données: 36 % des répondants ont déclaré qu'ils ne savaient pas s'ils avaient dit "oui" ou "non"; 2,5 % des personnes interrogées ont découvert par hasard qu'elles étaient inscrites dans le système comme ayant donné leur consentement.

Wanneer vandaag de bemiddeling niet slaagt, zijn er geen goede oplossingen voorzien. Het kan voorkomen dat de zorgverlener geen medewerking wenst te verlenen. Daarnaast is het ook mogelijk dat de patiënt behoefte heeft aan een uitspraak ten gronde. Dit wordt opgenomen in verzoek 14 van het voorstel van resolutie, waarin om de oprichting van een onafhankelijke klachtencommissie die sancties kan opleggen wordt gevraagd.

Test-Aankoop is zich ervan bewust dat andere instanties eventueel ook sancties kunnen opleggen, zoals de nog op te richten Federale Commissie voor toezicht op de praktijkvoering in de gezondheidszorg. Dit soort commissies beantwoordt echter niet helemaal aan de wettelijke vereisten voor een klachtencommissie, onder andere op het vlak van de samenstelling en de termijnen waarbinnen de klachtenbehandeling gebeurt.

1.3. *Het patiëntendossier*

Het voorstel van resolutie bevat terecht ook een aantal punten die betrekking hebben op het patiëntendossier. Inzage in het eigen dossier is één van de rechten die niet altijd zonder problemen afgedwongen kunnen worden. De digitale beschikbaarheid van het volledige dossier zou voor een deel van de bevolking een aantal problemen kunnen oplossen. Er is echter nog een lange weg te gaan, als men bedenkt dat eenvoudige documenten zoals de Sumehrs (beknopte medische dossiers) vaak niet digitaal beschikbaar zijn. Voor bepaalde burgers is het nodig dat een papieren versie van het medisch dossier beschikbaar is voor inzage en dat zij vlot papieren afschriften kunnen krijgen.

De wet kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg bevat een aantal bepalingen over de elektronische gegevenswisseling. Volgens Test-Aankoop is er echter meer nodig. Met verzoek 6 van het voorstel van resolutie wordt een stap in de goede richting gezet.

Verder vraagt mevrouw Van Hecke aandacht voor de problemen die zich kunnen voordoen bij de toestemming tot gegevensdeling. De toestemming die patiënten vandaag geven is ruim opgevat, waardoor hun gegevens gedeeld kunnen worden met alle zorgverstrekkers en ook voor toekomstige initiatieven kunnen worden gebruikt.

Uit een bevraging van Test-Aankoop uit 2017 blijkt echter dat patiënten niet altijd weten of ze toestemming hebben gegeven om hun gegevens te delen. 36 % van de respondenten gaven aan dat ze niet wisten of ze al dan niet "ja" hadden gezegd. 2,5 % van de respondenten kwamen er toevallig achter dat ze in het systeem vermeld staan als iemand die zijn toestemming gegeven heeft.

Il s'agit d'un point à prendre en compte dans les futurs travaux législatifs sur le dossier du patient.

En outre, il faut, dans le dossier du patient, prévoir un certain nombre de garde-fou destinés à protéger la vie privée du patient. Il y a dix ans, Test-Achats a décrit les conditions à remplir dans son magazine Test-Santé. Dix ans plus tard, force est de constater que plusieurs de ces points n'ont toujours pas été (entièrement) réalisés.

L'un de ceux-ci concerne la structure modulaire du dossier du patient. Tous les prestataires de soins n'ont pas besoin d'avoir accès à l'ensemble du dossier. Le dossier devrait donc être structuré de manière à ce que certaines parties ne soient pas visibles pour certains prestataires de soins.

Les patients doivent également pouvoir vérifier facilement qui a consulté leur dossier. Ces *loggings* doivent être disponibles en ligne.

1.4. *Mieux vaut prévenir que guérir*

Test-Achats constate que les plaintes sont plus nombreuses dans certains domaines que dans d'autres. Il s'indique donc de prendre des mesures pour éviter ces plaintes à l'avenir. Le point 5 de la proposition de résolution vise l'intégration de cours de communication dans le cursus de base et dans les programmes de formation continue des prestataires de soins. Test-Achats souscrit aussi entièrement à cette demande.

Mme Van Hecke aborde enfin la question des problèmes de transparence des frais médicaux (sécurité tarifaire). Test-Achats comprend mal que de simples obligations telles que l'obligation d'affichage du statut du médecin ne soient pas toujours respectées et que cela soit toléré. Les patients ont par ailleurs également besoin de transparence en ce qui concerne les tarifs, les suppléments d'honoraires, etc. Test-Achats demande que des initiatives soient prises à grande échelle à cet égard, dès lors que la transparence financière est un droit important du patient.

2. **Exposé du professeur Michel De Neyer, vice-président de l'Ordre des médecins**

Le professeur Michel De Neyer explique en introduction que l'Ordre des médecins a pour mission de veiller à ce que ses membres respectent la déontologie médicale. C'est sous cet angle que l'Ordre des médecins a examiné la proposition de résolution. L'Ordre est confronté au quotidien, lors du traitement d'avis et de plaintes, à bon nombre des préoccupations formulées dans la proposition.

Bij verder wetgevend werk rond het patiëntendossier is dit een aandachtspunt.

Verder zijn er een aantal barrières in het patiëntendossier nodig om de privacy van de patiënt te beschermen. In zijn magazine Test Gezond beschreef Test-Aankoop reeds tien jaar geleden welke voorwaarden vervuld moesten zijn. Tien jaar later moet men vaststellen dat een aantal van die punten nog steeds niet (volledig) verwezenlijkt zijn.

Eén van die punten is de modulaire opbouw van het patiëntendossier. Niet elke zorgverlener heeft toegang nodig tot het volledige dossier. Het dossier zou dus zo opgebouwd moeten zijn dat bepaalde delen niet zichtbaar zijn voor bepaalde zorgverleners.

Patiënten moeten ook op een vlotte manier kunnen nagaan wie hun dossier heeft ingekeken. Deze *loggings* moeten online beschikbaar zijn.

1.4. *Beter voorkomen dan genezen*

Test-Aankoop merkt dat er voor een aantal domeinen meer klachten worden ingediend dan andere. Het is dan ook aangeraden om acties te ondernemen om dergelijke klachten in de toekomst te voorkomen. Verzoek 5 van het voorstel van resolutie vraagt om cursussen communicatie op te nemen in de basiscursus en de bijscholingsprogramma's van zorgverleners. Ook dit verzoek krijgt de volledige steun van Test-Aankoop.

Als laatste punt bespreekt mevrouw Van Hecke nog de problemen rond de transparantie over de medische kosten (tariefzekerheid). Test-Aankoop vindt het moeilijk te begrijpen dat eenvoudige verplichtingen als het verplicht afficheren van het statuut van de arts niet altijd worden nageleefd, en dat dit gedoogd wordt. Verder hebben patiënten ook nood aan transparantie rond tarieven, ereloonsupplementen enzovoort. Test-Aankoop vraagt dat hier op brede schaal initiatieven rond worden genomen, gezien financiële transparantie een belangrijk patiëntenrecht is.

2. **Uiteenzetting van prof. dr. Michel De Neyer, ondervoorzitter van de Orde der artsen**

Ter inleiding legt professor Michel De Neyer uit dat de Orde der artsen tot taak heeft erover te waken dat haar artsen-leden de medische deontologie naleven. Het is vanuit deze invalshoek dat de Orde der artsen het voorstel van resolutie waarvan sprake onderzocht heeft. Veel bekommernissen die in het voorstel van resolutie zijn geformuleerd herkent de Orde in haar dagelijkse werking, bij de behandeling van adviezen en klachten.

Création d'un numéro vert gratuit – charte des droits du patient

L'Ordre des médecins est favorable à la création d'un numéro vert gratuit et d'une charte des droits du patient. Il serait en effet utile de compléter les services qui accompagnent aujourd'hui les patients qui portent plainte par un service d'information aisément accessible à tous les intéressés (patients et professionnels de la santé).

La publication de questions fréquemment posées (FAQ) et de réponses adéquates contribuerait certainement à remédier au manque de connaissance de la loi relative aux droits du patient.

De très nombreux patients s'adressent actuellement à l'Ordre pour obtenir des informations sur leurs droits et sur leur application. L'expérience enseigne qu'il est utile et enrichissant que les personnes non familiarisées avec la matière obtiennent une réponse écrite. De plus, l'avis d'une autorité reconnue qui se conforme aux normes d'impartialité et d'indépendance constitue un argument de nature à promouvoir l'application correcte de la loi par tous les intervenants (patients, proches, prestataires de soins, structure de soins, etc.).

Campagne de sensibilisation

Le partenariat entre les professionnels de la santé et les patients ne peut fonctionner que si les deux parties sont sur le même pied: tous les intervenants ont des droits et des devoirs, et se doivent un respect mutuel.

Une communication efficace ne pourra être obtenue qu'en abandonnant le modèle actuel, qui est polarisant et conflictuel et dans lequel la plainte occupe une place centrale.

Il convient d'envisager l'élaboration d'une charte sur les principes fondamentaux de la relation de soins qui ne repose pas uniquement sur les droits du patient. La "charter over goed patiëntschap" publiée par l'Académie royale de médecine de la Communauté flamande en 2015 pourrait constituer un bon point de départ.

Formation à une bonne communication entre les prestataires de soins, ainsi qu'entre les prestataires de soins, les patients et les familles

Il est essentiel d'intégrer un cours de communication dans la formation des médecins, mais il faut également prévoir des recyclages dans le cadre du concept d'"apprentissage tout au long de la vie". À cette fin, l'Ordre des médecins met une brochure à la disposition des étudiants en médecine (Introduction à la déontologie

Invoering van een groen telefoonnummer - handvest van de rechten van de patiënt

De Orde der Artsen is voorstander van een groen telefoonnummer en een handvest van de rechten van de patiënt. Het zou immers zinvol zijn de bestaande diensten die patiënten begeleiden bij hun klacht uit te breiden met een informatiedienst die vlot toegankelijk is voor iedere belanghebbende (patiënt en gezondheidsberoepsbeoefenaar).

Het publiek maken van vaak gestelde vragen (FAQ) met een gepast antwoord zou zeker een meerwaarde betekenen om de gebrekkige kennis van de wet patiëntenrechten te helpen wegwerken.

Zeer veel patiënten richten zich momenteel tot de Orde om informatie te verkrijgen over hun rechten en de toepassing ervan. De ervaring leert dat een schriftelijk antwoord nuttig en verrijkend is voor iemand die niet vertrouwd is met de materie. Bovendien vormt het advies van een erkende autoriteit die voldoet aan de normen van onpartijdigheid en onafhankelijkheid een argument om de wet correct te doen toepassen door alle actoren (patiënten, naasten, zorgverstrekkers, zorgstructuur, enz.).

Sensibiliseringscampagne

Het partnerschap tussen de gezondheidsberoepsbeoefenaars en de patiënten kan pas slagen als beide partijen op gelijke voet staan: alle actoren hebben rechten en plichten en zijn elkaar wederzijds respect verschuldigd.

Een zinvolle communicatie is slechts mogelijk als er afgestapt wordt van het huidige polariserende en conflictueuze model waarin de klacht centraal staat.

Er zou moeten overwogen worden een handvest op te stellen over de fundamentele beginselen van de zorgrelatie, dat niet enkel uitgaat van de rechten van de patiënt. Het charter over goed patiëntschap, uitgebracht door de Koninklijke Academie voor Geneeskunde in 2015, zou een goede aanzet kunnen zijn.

Opleiding voor een goede communicatie tussen de zorgverstrekkers onderling, alsook tussen de zorgverstrekkers, de patiënten en de families

Een cursus communicatie is onontbeerlijk in de opleiding tot arts, maar de materie dient opgefrist te worden binnen het concept van 'levenslang leren'. In deze context stelt de Orde der arts een brochure ter beschikking van de studenten arts (*Inleiding tot de medische deontologie*, hoofdstuk 4. *Inleiding op de patiëntenrechten*) en

médicale, chapitre 4. Introduction aux droits des patients) et publie, sur son site web, de nombreux conseils sur la bonne communication avec le patient. Les pages où figurent ces conseils sont d'ailleurs fréquemment consultées.

Pour bien communiquer et informer le patient afin de parvenir à une décision partagée, il faut du temps. Force est toutefois de constater qu'aujourd'hui, les formalités administratives font perdre un temps précieux. À l'heure actuelle, le temps consacré aux conversations détendues n'est pas suffisamment rétribué par la nomenclature, qui valorise bien plus les prestations techniques que les prestations intellectuelles. Les pouvoirs publics devraient remédier aux problèmes susmentionnés.

Consultation du dossier du patient par les professionnels des soins de santé

Le dossier du patient est un outil de travail, un moyen de communication, un point de référence qualitatif et un élément de preuve, pour le médecin comme pour le patient.

Il convient de sensibiliser les professionnels des soins de santé et de les former aux règles applicables à la consultation des données médicales personnelles, en général, et du dossier médical, en particulier.

En outre, il est capital que le patient sache à l'avance qui aura accès aux données qu'il a confiées et comment ces données seront utilisées. Ce principe est fondamental pour la relation de confiance entre le médecin et le patient.

La confiance des patients joue un rôle essentiel à l'égard de l'utilisation des moyens techniques mis en œuvre pour échanger les données et les consulter. Le partage des données médicales est indispensable tant pour la qualité que pour la continuité des soins.

Consultation du dossier du patient par les patients eux-mêmes

En permettant au patient de consulter son dossier médical électronique en temps réel, on renforce son autonomie et sa connaissance de son état de santé. Il convient toutefois de réfléchir à la manière d'éviter toute situation préjudiciable pour le patient, comme par exemple le fait de prendre connaissance d'un résultat d'un examen médical anormal ou inquiétant, sans accompagnement, ni explications du médecin.

La possibilité pour le patient de consulter directement l'historique des consultations de son dossier contribue à

publiceert de Orde op haar website vele adviezen over de goede communicatie met de patiënt. De pagina's waarop deze adviezen staan worden overigens vaak bezocht.

Een goede communicatie en het informeren van de patiënt om tot een *shared decision* te komen vergen tijd. Vandaag wordt veel kostbare tijd echter opgeslorpt door de administratieve rompslomp. Tijd voor een rustig gesprek wordt op dit ogenblik niet voldoende gehonoreerd door de nomenclatuur, die technische prestaties veel hoger waardeert dan intellectuele prestaties. De overheid zou hogergenoemde knelpunten moeten wegwerken.

Inzage in het patiëntendossier door de gezondheidszorgberoepsbeoefenaars

Het patiëntendossier is een werkinstrument, een communicatiemiddel, een kwalitatief referentiepunt en een bewijselement, zowel voor de arts als voor de patiënt.

Het is noodzakelijk dat de gezondheidsberoepsbeoefenaars worden gesensibiliseerd en opgeleid over de regels die gelden bij de consultatie van medische persoonsgegevens in het algemeen en van het medisch dossier in het bijzonder.

Bovendien is het zeer belangrijk dat de patiënt op voorhand informatie krijgt over wie er toegang zal krijgen tot de door hem toevertrouwde gegevens en hoe de gegevens zullen worden gebruikt. Dat is fundamenteel voor de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt.

Het vertrouwen van de patiënt is essentieel bij de aanwending van de technische middelen, die gebruikt worden voor de uitwisseling en de inzage van gegevens. Het delen van medische gegevens is onontbeerlijk voor zowel de kwaliteit als de continuïteit van de zorg.

Inzage door de patiënten in hun patiëntendossier

De inzage door de patiënt in zijn elektronisch medisch dossier in *real time* bevordert zijn autonomie en de kennis over zijn eigen gezondheidstoestand. Evenwel dient nagedacht te worden hoe situaties die schadelijk zijn voor de patiënt voorkomen kunnen worden, zoals bijvoorbeeld een kennisname van een abnormaal of verontrustend onderzoeksresultaat, zonder begeleiding of uitleg van de arts.

De mogelijkheid tot rechtstreekse inzage door de patiënt in de loggings van raadplegingen van zijn dossier,

créer la confiance nécessaire et permettrait de détecter et de prévenir les abus.

En outre, la loi relative aux droits du patient ne fait aucune mention du mandat des “nouveaux responsables éducatifs”. L’éducation des enfants incombe non seulement aux personnes investies de l’autorité parentale et aux tuteurs, mais aussi aux personnes qui ne sont pas leurs parents. Il s’agit, par exemple, du nouveau ou de la nouvelle partenaire de l’un des parents, des grands-parents, des beaux-parents ou d’autres membres de la famille responsables de l’éducation et des soins effectivement dispensés aux enfants. Ces personnes n’exercent pas l’autorité parentale sur l’enfant et ne peuvent pas exercer les droits et les devoirs qui y sont attachés. Il peut être opportun que ces personnes disposent également d’informations sur la santé du mineur. Sur ce point, le texte de loi devrait être affiné ou étendu.

Enfin, en ce qui concerne la consultation du dossier d’un patient décédé par ses proches, il convient de prêter une attention particulière à la situation des patients mineurs. Dans ce type de cas, il semble impossible de subordonner la consultation directe du dossier au consentement préalable et explicite du patient.

Développement de services de médiation décentralisés

L’Ordre des médecins a une antenne dans le chef-lieu de chaque province.

Il est disposé à mettre ses bureaux et son personnel administratif à la disposition du Service de médiation fédéral “Droits des patients” afin qu’il puisse créer des points de contact locaux dans des villes belges autres que Bruxelles.

L’indépendance et l’impartialité qui doivent guider toute autorité publique dans son fonctionnement et au niveau de son organisation ne s’opposent pas à cette solution.

Plaintes des patients à l’Ordre des médecins

Depuis plusieurs années, l’Ordre des médecins songe à réformer sa structure et son fonctionnement tels que définis par la loi en vigueur. Il souhaite se moderniser, notamment en vue d’accroître sa transparence vis-à-vis des patients.

En septembre 2016, le Conseil national a remis à la ministre de la Santé une proposition de réforme visant à renforcer la position du plaignant. Dans cette proposition, le plaignant obtenait le droit d’être entendu et de soumettre des pièces utiles. Il devait aussi être informé

draagt bij tot het noodzakelijke vertrouwen en kan misbruik helpen opsporen en voorkomen.

Bovendien maakt de wet betreffende de rechten van de patiënt geen gewag van het mandaat van de “nieuwe opvoedingsverantwoordelijken”. Niet alleen de personen die bekleed zijn met het ouderlijk gezag en de voogden, maar ook niet-ouders staan mee in voor de opvoeding van de kinderen. Men denke bijvoorbeeld aan een nieuwe partner van één van de ouders, of de grootouders, de schoonouders of andere familieleden, die instaan voor de daadwerkelijke opvoeding en verzorging van het kind. Deze personen hebben geen ouderlijk gezag ten opzichte van het kind en kunnen de hieraan gekoppelde rechten en plichten niet uitoefenen. Het beschikken over informatie omtrent de gezondheidstoestand van de minderjarige kan ook voor hen opportuun zijn. Hier zou de wettekst moeten worden bijgeschaafd of uitgebreid.

Tot slot, wat betreft de inzage in het dossier van een overleden patiënt door zijn naasten, dient bijzondere aandacht uit te gaan naar de situatie van een minderjarige patiënt. In dit soort gevallen lijkt het onmogelijk de rechtstreekse inzage in het dossier afhankelijk te maken van de uitdrukkelijke en voorafgaande toestemming van de patiënt.

Uitbouw van gedecentraliseerde ombudsdiensten

De Orde der Artsen heeft een kantoor in de hoofdplaats van elke provincie.

Ze is bereid haar kantoren en administratieve medewerkers ter beschikking te stellen van de Federale ombudsdienst “Rechten van de patiënt” zodat deze lokale steunpunten kan oprichten in andere Belgische steden dan Brussel.

De onafhankelijkheid en de onpartijdigheid die elke overheid dient te hebben in zijn werking en zijn organisatie staan dergelijke oplossing niet in de weg.

Klachten van patiënten aan de Orde der arts

Sedert meerdere jaren denkt de Orde der arts na over de hervorming van haar structuur en werking zoals ze momenteel zijn vastgelegd door de wet. Ze wenst een modernisering door te voeren, in het bijzonder met het oog op een grotere transparantie ten aanzien van de patiënten.

In september 2016 heeft de nationale raad aan de minister van Volksgezondheid een voorstel tot hervorming bezorgd, waarin de positie van de klager wordt versterkt. Daarbij krijgt deze het recht om te worden gehoord en om nuttige stukken neer te leggen. Hij wordt op de

du lieu et de l'heure de l'audience et des décisions prises dans son dossier.

Le plaignant obtenait en outre la possibilité de faire part de ses observations aux présidents du conseil national, qui sont habilités à faire appel des décisions en matière disciplinaire et peuvent également contester le classement sans suite d'une plainte par le conseil provincial.

À ce jour, la législation n'a toujours pas été réformée en ce sens. L'Ordre des médecins réitère son souhait d'être entendu par la commission de la Santé à propos de la réforme de l'Ordre.

3. Exposé du Dr Reinier Hueting, président du ASGB-Kartel

Le Dr Reinier Hueting rappelle certaines lois importantes qui ont été adoptées en 2002. Avec la loi relative aux droits du patient, la loi sur l'euthanasie et la loi sur les soins palliatifs, une autre approche, moins paternaliste, de la relation avec le patient a été définitivement mise en place. Dans cette nouvelle vision, le patient et son autonomie se voyaient attribuer une place centrale.

Vingt ans plus tard, l'ASGB/Kartel reconnaît que les droits du patient ne sont toujours pas suffisamment connus du grand public. Par ailleurs, de nombreux prestataires de soins ne sont pas encore suffisamment informés de plusieurs aspects de la loi. En outre, certains de ces aspects, qui concernent les droits du patient, n'ont pas encore été suffisamment clarifiés.

Pour les besoins de son exposé, le Dr Hueting se base sur une note qui a été mise à la disposition des membres. Il explique un certain nombre de points de cette note qui ont trait à la pratique quotidienne des médecins.

L'ASGB/Kartel peut souscrire à toutes les demandes formulées dans la proposition de résolution. Le syndicat de médecins estime que tout doit être fait pour promouvoir l'information et sensibiliser tant les patients que les prestataires de soins aux droits du patient.

Le syndicat soutient également toutes les initiatives qui seront prises afin de rendre le traitement des plaintes et la médiation davantage accessibles aux patients. Le rôle, la formation et le statut du médiateur doivent être clarifiés. Les notions de personne de confiance, de mandataire et de représentant méritent également d'être précisées. Ces notions sont en effet souvent confondues.

hoogte gebracht van de plaats en het moment van de zitting en van de in zijn dossier genomen beslissingen.

De klager krijgt de mogelijkheid om zijn opmerkingen kenbaar te maken aan de voorzitters van de nationale raad, die beroep kunnen aantekenen tegen beslissingen in tuchtzaken en ook de seponering van een klacht door de provinciale raad kunnen betwisten.

Deze wetgevende hervorming is er tot op heden niet gekomen. De Orde der artsen herhaalt haar wens om door de commissie Gezondheid te worden gehoord over de hervorming van de Orde der artsen.

3. Uiteenzetting van dr. Reinier Hueting, voorzitter van ASGB/kartel

Dokter Reinier Hueting herinnert aan enkele belangrijke wetten die in het jaar 2002 werden aangenomen. Met de wet op de patiëntenrechten, de euthanasiewet en de wet palliatieve zorgen kwam er definitief een andere, minder paternalistische, manier van denken over omgaan met de patiënt. In die nieuwe visie werden de patiënt en zijn autonomie centraal gesteld.

20 jaar later erkent het ASGB/kartel dat de rechten van de patiënt nog altijd niet genoeg gekend zijn bij het grote publiek. Ook veel zorgverstrekkers zijn zich nog altijd niet voldoende bewust van meerdere aspecten van de wet. Bovendien zijn sommige aspecten van de wet betreffende de patiëntenrechten nog niet voldoende uitgeklaard.

Voor zijn uiteenzetting baseert dokter Hueting zich op een nota die ter beschikking van de leden werd gesteld. Hij licht enkele punten van deze nota, die betrekking hebben op de dagelijkse praktijk van de artsen, toe.

Het ASGB/kartel kan zich vinden in alle verzoeken van het voorstel van resolutie. Het artsensyndicaat is van mening dat men alles moet doen wat nodig is ter bevordering van de informatieverstrekking en sensibilisering over de rechten van de patiënt, zowel langs de kant van de patiënten als van de zorgverleners.

Alle initiatieven die worden genomen om de klachtenbehandeling en bemiddeling laagdrempeliger te maken voor de patiënt, worden eveneens door het ASGB/kartel ondersteund. De rol, opleiding en het statuut van de ombudsman dienen verduidelijkt te worden. Ook de noties vertrouwenspersoon, gevolmachtigde en vertegenwoordiger mogen verduidelijkt worden. Die begrippen worden immers vaak door elkaar gehaald.

L'ASGB/Kartel partage enfin la préoccupation des auteurs de la proposition en ce qui concerne la confidentialité de certaines données dans les applications de santé mobiles, même si le partage électronique de données présente assurément certains avantages.

Beaucoup de choses sont déjà possibles dans ce domaine. C'est ainsi par exemple que de nombreuses informations sont déjà disponibles pour les patients via le site *www.masanté.be*, même si ce n'est pas encore suffisamment connu. L'ASGB/Kartel se rend compte que tout le monde n'est pas capable d'utiliser adroitement ces possibilités et estime que les mutualités peuvent jouer un rôle important à cet égard en guidant le patient dans l'utilisation des outils électroniques disponibles. L'orateur souligne toutefois le fait que la proposition de résolution ne fait aucune référence aux mutuelles.

En ce qui concerne le partage des données, les médecins généralistes peuvent être confrontés à un problème spécifique. Il arrive en effet parfois que dans le cadre de l'exception thérapeutique, un spécialiste omette en âme et conscience d'inscrire certains éléments dans le dossier, mais qu'il les mentionne dans un rapport adressé au médecin généraliste. La question se pose de savoir ce que le médecin généraliste doit faire si le patient demande une explication ou demande de pouvoir consulter le dossier. Le médecin généraliste doit-il alors, à l'insu du spécialiste, communiquer au patient les notes pour lesquelles l'exception thérapeutique a été invoquée?

L'ASGB/Kartel souhaite ensuite soumettre une série d'observations en vue d'améliorer encore la proposition de résolution:

1. Annotations personnelles: notion et utilisation

Il serait souhaitable de préciser ce qu'il y a lieu d'entendre par "annotations personnelles" et comment cette notion peut être utilisée. Cette notion figure en effet actuellement dans la loi mais personne ne sait ce qu'elle signifie.

Cette notion pourrait être interprétée comme désignant l'ensemble des annotations concernant ce que le médecin généraliste pense du patient et dont il n'a pas besoin pour établir un diagnostic. Le médecin peut parfois postuler chez le patient l'existence d'un problème qui ne sera confirmé que lors d'une consultation ultérieure. Par exemple, le médecin peut avoir besoin de plusieurs consultations pour établir que son patient a un problème d'alcool. Actuellement, le médecin généraliste peut inclure ce genre d'annotations dans son dossier

Het ASGB/kartel deelt ten slotte de bezorgdheid over de privacy van sommige gegevens in mobiele gezondheidsapps, hoewel het elektronisch delen van gegevens zeker bepaalde voordelen heeft.

Op dat vlak is nu reeds veel mogelijk. Zo is er bijvoorbeeld reeds zeer veel informatie beschikbaar voor de patiënt via *mijngezondheid.be*. Dat is nog niet voldoende bekend. Het ASGB/kartel beseft dat niet iedereen in staat is om hier op een handige manier gebruik van te maken, en denkt dat hier voor de ziekenfondsen een belangrijke rol ligt. Zij kunnen de patiënt wegwijs maken in het landschap van beschikbare elektronische tools. In het voorstel van resolutie wordt er echter nergens naar de ziekenfondsen verwezen.

Wat het delen van gegevens betreft, kunnen huisartsen met een specifiek probleem te maken krijgen. Soms laat de specialist in eer en geweten, in het kader van de therapeutische exceptie, bepaalde zaken weg uit het dossier, maar vermeldt hij die zaken wel in een verslag dat aan de huisarts wordt gericht. De vraag rijst echter wat de huisarts moet doen indien de patiënt uitleg of inzage in het dossier vraagt. Moet de huisarts de notities waarvoor de therapeutische exceptie werd ingeroepen dan zonder medeweten van de specialist meedelen aan de patiënt?

Verder wil het ASGB/kartel nog een aantal bedenkingen voorleggen om te komen tot een verdere verbetering van het voorstel van resolutie:

1. De persoonlijke notities: begrip en gebruik

Het zou wenselijk zijn om te verduidelijken wat er moet worden verstaan onder het begrip 'persoonlijke notities' en hoe het gebruikt kan worden. Nu staat het begrip immers in de wet zonder dat iemand weet wat het inhoudt.

Men zou het begrip kunnen interpreteren als alle notities over wat de huisarts over de patiënt denkt die hij niet nodig heeft om tot een diagnose te komen. De arts kan soms een vermoeden hebben van een bepaald probleem van de patiënt, dat pas tijdens een latere consultatie bevestigd wordt. Zo kan de arts bijvoorbeeld enkele consultaties nodig hebben om er zeker van te zijn dat zijn patiënt een alcoholprobleem heeft. Momenteel kan de huisarts dit soort notities maken in zijn elektronisch dossier en bepalen voor wie ze zichtbaar zijn. Dokter

électronique et définir qui peut y avoir accès. Le docteur Hueting estime que le patient ne doit pas pouvoir consulter ces annotations.

Parmi les membres du ASGB/kartel, ce sont surtout les psychiatres – en particulier les pédopsychiatres – qui ne sont pas favorables à l'éventuelle obligation de partager les annotations personnelles. Lorsqu'ils observent un patient afin d'établir un diagnostic, ils notent en effet des impressions personnelles mais ignorent, à ce stade, ce qui en résultera.

2. Les parents en tant que représentants légaux du mineur

Lorsqu'un pédopsychiatre estime en âme et conscience qu'un mineur dispose d'une capacité de discernement suffisante, il n'est pas opportun d'en informer ses parents ou d'autres représentants légaux. L'interaction avec les parents et le mode de fonctionnement de ces derniers sont en effet souvent évoqués au cours des discussions avec les jeunes. Il ne convient pas de partager ces données avec leurs parents afin de ne pas hypothéquer la suite du traitement par le psychiatre. Il serait donc préférable de prévoir une exception dans la législation à cet égard.

3. Le droit du patient de ne pas savoir

Outre le droit de savoir, le patient a également le droit de "ne pas savoir". Il a par exemple le droit de ne pas savoir qu'il présente un risque accru de développer une maladie héréditaire.

La proposition de résolution demande d'octroyer un droit à la consultation du dossier médical aux membres de la famille lors du décès du patient.

ASGB/kartel préconise qu'un prestataire de soin soit présent lors de la consultation du dossier médical afin de donner les précisions nécessaires si ce dossier mentionne une maladie héréditaire.

4. Exposé de M. Mathieu Vanderheyden et Mme Françoise Claessens, Association des Médiateurs d'Institutions de Soins (AMIS asbl)

M. Mathieu Vanderheyden, vice-président de l'Association des Médiateurs d'Institutions de Soins et médiateur au CHU Brugmann, explique tout d'abord qu'AMIS asbl représente la majorité des médiateurs francophones actifs dans les hôpitaux généraux ou en plateformes de santé mentale.

Hueting is van mening dat dergelijke notities niet zichtbaar moeten zijn voor de patiënt.

Onder de leden van het ASGB/kartel hebben vooral psychiaters, en zeker de kinder- en jeugdpsychiaters, moeite met een eventuele plicht om de persoonlijke notities te delen. Bij het observeren van een persoon om tot een diagnose te komen, noteren zij immers persoonlijke indrukken, waarvan zij nog niet weten tot wat ze zullen leiden.

2. De ouders als wettelijke vertegenwoordiger van een minderjarige

Wanneer een kinder- en jeugdpsychiater in eer en geweten oordeelt dat een minderjarige voldoende oordeelsbekwaam is, is het niet opportuun om de ouders of andere wettelijke vertegenwoordigers in te lichten. Tijdens gesprekken met jongeren komt immers vaak de interactie met en het functioneren van de ouders aan bod. Het kan niet de bedoeling zijn om die gegevens met de ouders te delen. Dat zou immers verdere behandeling door de psychiater onmogelijk maken. Hiervoor zou dus best een uitzondering in de wetgeving voorzien worden.

3. Het recht om niet te weten in hoofde van de patiënt

De patiënt heeft, naast het recht om te weten, ook het recht om 'niet te weten'. Hij heeft bijvoorbeeld het recht om niet te weten dat hij een verhoogd risico op een erfelijke aandoening heeft.

In het voorstel van resolutie wordt gevraagd om te voorzien in een recht van inzage van het medisch dossier ten gunste van de familieleden wanneer de patiënt is overleden.

Indien er in dit medisch dossier melding wordt gemaakt van een erfelijke aandoening, pleit het ASGB/kartel ervoor dat er een zorgverlener aanwezig is bij die inzage, om de nodige duiding te geven.

4. Uiteenzetting van de heer Mathieu Vanderheyden en mevrouw Françoise Claessens, Association des Médiateurs d'Institutions de Soins (AMIS asbl)

De heer Mathieu Vanderheyden, ondervoorzitter van de Association des Médiateurs d'Institutions de Soins en ombudsman bij het CHU Brugmann, legt allereerst uit dat AMIS asbl het gros van de Franstalige ombudspersonen vertegenwoordigt die aan de slag zijn in de algemene ziekenhuizen of bij overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg.

L'orateur présente ensuite certaines des missions du médiateur en institutions de soins, telles qu'elles sont prévues par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (ci-après 'la loi relative aux droits du patient').

Il sera fait référence à deux missions en particulier dans les propositions de modifications à l'étude, à savoir:

— L'information du patient au sujet des possibilités en matière de règlement de sa plainte en l'absence de solution;

— La communication d'informations sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de la fonction de médiation: facilité d'accès, gratuité ...

L'orateur ajoute que la médiation 'Droit du patient' exige indépendance, neutralité et confidentialité. Il en abordera les faiblesses et les points à renforcer.

Puis, il liste les missions d'AMIS asbl.

Ensuite, l'orateur formule des observations par rapport aux propositions de modifications de la loi relative aux droits du patient.

AMIS asbl estime que la création d'un numéro vert gratuit pourrait avoir un intérêt. Cette fonction pourrait être exercée par le service fédéral de médiation, moyennant une augmentation de leurs moyens.

L'élaboration d'une nouvelle Charte "Droits du patient" pourrait prêter à confusion. En effet, beaucoup d'institutions et d'hôpitaux disposent déjà d'une Charte "Droits du patient".

L'asbl est favorable à l'organisation de campagnes de sensibilisation. Elle s'interroge, par contre, sur l'intérêt du financement d'une instance assistant le patient pendant et après la plainte. En effet, comme indiqué dans les missions du médiateur, celui-ci a l'obligation d'informer sur les alternatives de gestion de sa plainte dans le cas où la médiation n'a pas donné satisfaction. L'asbl propose plutôt de rendre plus efficace et plus visible ce qui existe déjà. Il serait également intéressant de dresser un tableau de l'ensemble des options existantes pour faciliter l'orientation de la gestion de ces plaintes.

AMIS asbl soutient l'amélioration de la formation à la communication des prestataires de soins. L'orateur attire

Vervolgens licht de spreker een aantal opdrachten van de ombudspersoon in zorginstellingen voor, zoals bepaald bij de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (hierna "de wet betreffende de rechten van de patiënt" genoemd).

In de ter bespreking voorliggende wijzigingsvoorstellen wordt inzonderheid verwezen naar twee opdrachten, zijnde:

— het inlichten van de patiënt inzake de mogelijkheden voor de afhandeling van zijn klacht bij gebrek aan het bereiken van een oplossing;

— het verstrekken van informatie over de organisatie, de werking en de procedureregels van de ombudsfunctie: laagdrempeligheid, kosteloosheid enzovoort.

De spreker voegt daaraan toe dat de ombudsfunctie "Rechten van de patiënt" onafhankelijkheid, neutraliteit en vertrouwelijkheid vereist. Ter zake gaat hij in op de pijnpunten en op de aspecten die moeten worden aangescherpt.

Daarna lijst hij de opdrachten van AMIS asbl op.

Vervolgens formuleert de spreker opmerkingen over de voorstellen tot wijziging van de wet betreffende de rechten van de patiënt.

Volgens AMIS asbl kan de invoering van een kosteloos groen nummer interessant zijn. Die functie zou door de federale ombudsdienst kunnen worden uitgeoefend, op voorwaarde dat die dienst meer middelen ter beschikking krijgt.

De redactie van een nieuw handvest "Rechten van de patiënt" zou verwarring kunnen stichten, omdat veel instellingen en ziekenhuizen al over een dergelijk handvest beschikken.

De vzw is voorstander van bewustmakingscampagnes, maar heeft bedenkingen bij het belang van de financiering van een instantie die de patiënt tijdens en na de klacht bijstaat. Het takenpakket van de ombudspersoon behelst immers de verplichting informatie te verstrekken over de alternatieven voor de afhandeling van de klacht wanneer de bemiddeling geen voldoening heeft gegeven. De vzw stelt veeleer voor de bestaande regeling doeltreffender te maken en beter in beeld te doen komen. Tevens ware het interessant alle bestaande opties op te lijsten om de aansturing van die klachtenafhandeling te vergemakkelijken.

AMIS asbl steunt de verbetering van de communicatieopleiding voor de zorgverstrekkers. De spreker wijst er

cependant l'attention sur le fait que ces compétences sont partagées entre différents niveaux de pouvoir.

L'asbl soutient la majorité des clarifications sur le plan légal suggérées. L'orateur fait cependant remarquer que l'accès au dossier médical par prestataire est déjà précisé dans la loi sur la qualité des soins du 22 avril 2019.

En ce qui concerne le droit à la consultation du dossier médical par les proches après le décès du patient, l'asbl estime qu'il faut prévoir quelque chose pour les enfants et qu'un accès illimité n'est pas souhaitable. Cette modification de loi serait également l'occasion de permettre et de clarifier le rôle du médiateur dans la gestion de l'information et de la communication après le décès du patient. La législation actuelle ne le prévoit pas. Il estime aussi qu'il faudrait supprimer la notion 'd'annotation personnelle' et qu'il serait utile de mieux définir les données relatives à des tiers.

AMIS asbl encourage le développement d'antennes régionales en soutien au service de médiation fédéral "Droits du patient" car la proximité apporte une plus-value.

L'asbl est également d'accord avec l'élargissement et la visibilité des services de médiation internes ou externes. L'intervenant souligne les efforts qui ont déjà été réalisés en la matière depuis 2002.

L'orateur se dit enthousiaste à l'idée de la création d'un statut de médiateur garantissant son indépendance et sa formation, afin de maintenir la proximité avec le patient. Il plaide pour une définition plus claire de la position du médiateur d'institutions de soins dans la hiérarchie de l'institution du médiateur.

Il propose également de créer un agrément qui pourrait être notamment basé sur le code de déontologie existant. Ce code de déontologie pourrait par ailleurs être complété par un guide de bonnes pratiques.

En outre, le renforcement du statut de médiateur pourrait passer par une révision du financement.

L'intervenant propose de discuter aussi de la question d'une amélioration de la confidentialité dans le cadre de la médiation. Cela entraînerait une communication plus ouverte et transparente. Le cadre de la

echter op dat de bevoegdheden ter zake onder diverse beleidsniveaus ressorteren.

AMIS asbl is gewonnen voor het merendeel van de gesuggereerde wetsverduidelijkingen. De spreker wijst er evenwel op dat de toegang van de zorgverstrekker tot het medisch dossier al wordt gepreciseerd in de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg.

Vervolgens gaat de spreker in op het recht van de familieleden om het medisch dossier van de patiënt na diens overlijden te raadplegen. Volgens de vzw moet worden gezorgd voor een regeling ten behoeve van de kinderen en is een onbeperkte toegang niet wenselijk. Bij die wetswijziging zou men tevens de gelegenheid te baat kunnen nemen om duidelijkheid te scheppen over de rol die de ombudspersoon zou kunnen spelen bij het informatie- en communicatiebeheer na het overlijden van de patiënt. Krachtens de vigerende wetgeving is voor de ombudspersoon op dat vlak geen rol weggelegd. Voorts vindt de vzw dat het begrip "persoonlijke notities" moet worden geschrapt en dat het nuttig zou zijn de gegevens inzake derden beter te definiëren.

AMIS asbl moedigt de uitbouw van gewestkantoren ter ondersteuning van de federale ombudsdienst "Rechten van de Patiënt" aan, daar nabijheid een meerwaarde biedt.

De vzw vindt ook dat de interne of externe ombudsdiensten moeten worden uitgebreid en dat zij meer zichtbaarheid moeten krijgen. De spreker benadrukt dat in dat verband al sinds 2002 heel wat inspanningen werden geleverd.

De spreker is ingenomen met het idee te voorzien in een statuut voor de ombudspersoon dat diens onafhankelijkheid en opleiding waarborgt, teneinde dicht bij de patiënt te blijven. Hij pleit voor een duidelijker omschrijving van de positie van de ombudspersoon van zorginstellingen in de hiërarchie van de instelling van de ombudspersoon.

Tevens stelt hij voor een erkenning in te voeren, die met name op de bestaande deontologische code zou kunnen berusten. Voorts zou die deontologische code kunnen worden aangevuld met een goedepraktijkengids.

Daarenboven zou het statuut van de ombudspersoon kunnen worden aangescherpt door een herziening van de financiering.

De spreker stelt voor tevens na te gaan hoe werk kan worden gemaakt van een vertrouwelijker bemiddelingsproces. Daardoor zou er opener en transparanter worden gecommuniceerd. Het door het Gerechtelijk Wetboek

médiation organisée par le Code judiciaire pourrait servir d'inspiration.

Il estime, enfin, qu'il serait utile de clarifier si ce statut garantirait une protection pour les plaintes hors "Droits du patient". Selon l'orateur, ce statut devrait être étendu à l'ensemble des plaintes.

Mme Françoise Claessens, administrateur d'AMIS asbl et médiatrice à l'Institut Jules Bordet, aborde ensuite la proposition relative au financement spécifique de la fonction de médiation.

Elle explique que le financement des médiateurs fonctionne actuellement par forfait nombre de lits. Un hôpital de moins de 250 lits recevra environ 23 000 euros. Un hôpital de plus de 250 (qu'il s'agisse de 251 ou 1200 lits) recevra 29 000 euros. Les plateformes santé mentale reçoivent également un montant forfaitaire en fonction du nombre de lits, mais ce montant est versé aux institutions psychiatriques qui les reversent aux plateformes de santé mentale. Les médiateurs ne savent par conséquent pas comment ils sont financés. L'oratrice dénonce le sous-financement des plateformes santé mentale.

L'oratrice demande un financement proportionnel aux 'contacts patients', qui tiennent compte de l'activité hospitalière mais aussi ambulatoire, ainsi qu'un financement des plaintes hors "Droit du patient".

Selon Mme Claessens, la clarification du déroulement du traitement des plaintes fait déjà partie de la mission du médiateur. En effet, l'article 10 de l'arrêté royal du 8 juillet 2003 fixant les conditions auxquelles la fonction de médiation dans les hôpitaux doit répondre précise que chaque médiateur doit avoir un règlement d'ordre intérieur (ROI) qui fixe les modalités spécifiques d'organisation, le fonctionnement et la procédure en matière de plaintes. Ce ROI est soumis au gestionnaire de l'hôpital ainsi qu'à la commission fédérale de médiation "Droits du patient". Il est également disponible dans les hôpitaux pour les patients et les prestataires.

Quant à la proposition relative à la création d'une instance assistant le patient dans les étapes de sa plainte et poursuivant le traitement en cas d'absence de solution, l'oratrice explique que cela correspond déjà à

bepaalde bemiddelingskader zou als inspiratiebron kunnen dienen.

Tot slot meent de spreker dat het nuttig zou zijn te verduidelijken of dit statuut bescherming biedt voor de klachten die niet onder de "rechten van de patiënt" ressorteren. Volgens de spreker zou dat statuut moeten worden uitgebreid tot alle klachten.

Mevrouw Françoise Claessens, bestuurster van AMIS asbl en ombudspersoon bij het Jules Bordet Instituut, gaat vervolgens in op het voorstel over de specifieke financiering van de ombudsfunctie.

Ze geeft aan dat voor de financiering van de ombudspersonen thans wordt voorzien in een vast bedrag, afhankelijk van het aantal bedden. Een ziekenhuis met minder dan 250 bedden krijgt ongeveer 23 000 euro. Een ziekenhuis met meer dan 250 bedden (ongeacht of dat er nu 251 of 1 200 zijn) krijgt 29 000 euro. Ook de platforms voor geestelijke gezondheidszorg krijgen een vast bedrag op grond van het aantal bedden, maar dat bedrag wordt uitbetaald aan de psychiatische instellingen, die het op hun beurt aan de platforms voor geestelijke gezondheidszorg doorstorten. De ombudspersonen weten derhalve niet hoe ze worden gefinancierd. De spreekster hekelt de onderfinanciering van de platforms voor geestelijke gezondheidszorg.

De spreekster pleit voor een financiering die in verhouding staat tot het aantal "patiëntencontacten", waarbij rekening wordt gehouden met zowel de ziekenhuis- als de ambulante activiteit, alsook voor een financiering van de behandeling van de klachten die niet onder de rechten van de patiënt ressorteren.

Volgens mevrouw Claessens is het nu al de taak van de ombudspersoon toe te lichten hoe de klachtenbehandeling zal verlopen. Artikel 10 van het koninklijk besluit van 8 juli 2003 houdende vaststelling van de voorwaarden waaraan de ombudsfunctie in de ziekenhuizen moet voldoen, bepaalt immers het volgende: "De ombudspersoon stelt een huishoudelijk reglement waarin specifieke modaliteiten van de organisatie, werking en klachtenprocedure van de ombudsfunctie worden vastgelegd, op. Dit reglement wordt ter goedkeuring voorgelegd aan de beheerder van het ziekenhuis. Het goedgekeurde reglement wordt ter informatie bezorgd aan de Federale commissie "Rechten van de patiënt" en ligt in het ziekenhuis ter inzage van de patiënten, de medewerkers van het ziekenhuis en iedere belangstellende."

Over het voorstel om een instantie op te richten om de patiënt in alle stadia van zijn klachten bij te staan en die de klachten blijft behandelen als ook bemiddeling niet tot een oplossing heeft geleid, licht de spreekster toe

la mission des médiateurs hospitaliers. Il faudrait mettre à disposition un inventaire de solutions alternatives et des organisations de soutien aux patients.

En ce qui concerne la création d'une commission indépendante des plaintes pouvant sanctionner en cas de non-respect des droits du patient, l'intervenante explique que la première instance c'est le service de médiation hospitalier.

L'oratrice renvoie à l'inventaire de ce qui existe déjà qu'avait présenté Mme Marie-Noël Verhaegen (Médiatrice francophone du Service de médiation fédéral "Droits du patient") et qui pourrait être renforcé: l'Ordre des Médecins, les commissions provinciales, l'Autorité de protection des données, la sanction financière professionnelle gestionnaire du dossier médical et la Commission de contrôle prévue dans la loi "Qualité" du 21 avril 2019.

Mme Claessens conclut que AMIS asbl est favorable à l'amélioration de la loi relative aux droits du patient compte tenu des remarques précitées.

Elle pointe ensuite du doigt les problèmes de l'application des droits du patient en temps de crise: le déséquilibre dans la relation de soin, le droit à des soins de qualité qui a été fortement mis sous pression, l'isolement auquel ont été confrontés les patients, l'épuisement des prestataires qui remettent beaucoup en question leur rôle dans un hôpital et le métier qu'ils ont choisi, les comportements extrêmement agressifs ainsi que les expressions d'émotions qui dépassaient certaines limites auxquels ils ont été confrontés, ...

Le médiateur en interne avait toute son importance dans ce contexte.

L'oratrice demande de faire preuve de créativité dans les modifications de la loi à l'étude. Elle souligne l'importance d'intégrer plus de respect dans la relation de soin et de prévoir un équilibre entre les droits des patients et les prestataires.

L'intervenante annonce que le VVVOVAZ fera une recommandation dans son rapport annuel et que AMIS asbl écrira également un article à ce sujet.

dat dit al overeenstemt met de opdracht van de ombudspersonen in de ziekenhuizen. Er zou een inventaris van alternatieve oplossingen en van de patiëntenondersteuningsorganisaties beschikbaar moeten worden gesteld.

Betreffende het voorstel om een onafhankelijke klachtencommissie op te richten die sancties kan opleggen wanneer de rechten van de patiënt niet in acht worden genomen, die de patiënt bijstaat tijdens de klachtenbehandeling en die de behandeling voortzet wanneer geen oplossing is gevonden, geeft de spreker aan dat zulks nu al de taak is van de ombudsdienst van het ziekenhuis, als eerste aanspreekpunt.

De spreker verwijst naar de inventaris van de bestaande mogelijkheden waarnaar mevrouw Marie-Noël Verhaegen (Franstalige ombudspersoon van de federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt") heeft verwezen en stelt dat die zou kunnen worden aangevuld met de Orde der artsen, de provinciale commissies, de Gegevensbeschermingsautoriteit, de professionele financiële sanctie voor de beheerder van het medisch dossier en de Federale Commissie voor toezicht bepaald in de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg.

Mevrouw Claessens stelt tot slot dat AMIS asbl voorstander is van een verbetering van de wet betreffende de rechten van de patiënt, rekening houdend met de voormelde opmerkingen.

Ze stelt vervolgens de gebrekkige toepassing van de patiëntenrechten in tijden van crisis aan de kaak: het onevenwicht in de zorgrelatie, het recht op kwaliteitsvolle zorg dat sterk onder druk is komen te staan, het isolement waarmee patiënten werden geconfronteerd, de uitputting van de zorgverstrekkers die sterk twijfelden aan hun rol in het ziekenhuis en aan hun beroepskeuze, het uitermate agressieve gedrag en de nooit geziene emotionele uitbarstingen waarmee zij werden geconfronteerd enzovoort.

In dergelijke situaties heeft de interne ombudspersoon het verschil gemaakt.

De spreker verzoekt creatief om te gaan met de voorliggende wetswijzigingen. In de zorgrelatie moet volgens haar meer plaats zijn voor respect en evenwicht tussen de rechten van de patiënt en die van de zorgverstrekkers.

De spreker kondigt aan dat de VVOVAZ in haar jaarverslag een aanbeveling ter zake zal formuleren en dat AMIS asbl eveneens een artikel aan dit onderwerp zal wijden.

Puis elle rappelle le rôle de AMIS asbl comme soutien à la formation, veillant au respect du code de déontologie des médiateurs en institutions de soins.

Selon elle, les associations professionnelles souhaiteraient avoir une mission d'avis et qu'une légitimité leur soit attribuée pour interpeller les institutions de soins lorsqu'elles ne respectent pas certaines dispositions de la loi ou l'indépendance du médiateur.

En outre, AMIS asbl souhaiterait participer à un comité d'agrégation pour les médiateurs.

Enfin, l'oratrice conclut que la présence des médiateurs dans les institutions de soin a beaucoup de fragilité mais aussi énormément d'atouts: la proximité, la rapidité d'information, la prévention, le rétablissement de la confiance et la gestion des plaintes hors champs "Droits du patient".

5. Grégory Simon, Vice-président de l'Union Belge des Médiateurs Professionnels

M. Grégory Simon, Vice-président de l'Union Belge des Médiateurs Professionnels, souhaiterait que la fonction de médiateur soit renforcée. En effet, l'arrêté royal du 8 juillet 2003 fixant les conditions auxquelles la fonction de médiation dans les hôpitaux doit répondre ne renseigne pas davantage que de devoir disposer d'un diplôme d'enseignement supérieur de type court, sans orientation spécifique ni de formation en médiation. Il serait donc utile de viser un agrément des médiateurs comme il existe au niveau de la médiation définie au Code judiciaire.

L'orateur estime que l'indépendance du médiateur devrait également être renforcée.

En ce qui concerne le statut du médiateur, l'orateur plaide pour une protection à l'instar de ce qui existe chez les conseillers en prévention. Cette protection serait utile pour pouvoir faire face à des pressions que pourraient subir les médiateurs suite à la publication de recommandations dans leurs rapports annuels.

Puis, l'orateur souligne l'importance de la confidentialité du processus de médiation. La confidentialité concerne les parties médiées. Le médiateur, quant à lui, est soumis au secret professionnel.

M. Simon attire également l'attention sur le financement des médiateurs, qui est en lien avec la loi relative aux droits du patient. Certains estiment qu'il devrait être revu

Vervolgens wijst ze op de rol van AMIS asbl bij de ondersteuning van opleidingen, waarbij de vereniging toeziet op de naleving van de deontologische code voor de ombudspersonen in de zorginstellingen.

Volgens haar willen de beroepsverenigingen een adviserende opdracht krijgen, alsook een machtiging om de zorginstellingen op het matje te kunnen roepen wanneer deze bepaalde wetsbepalingen of de onafhankelijkheid van de ombudspersoon niet in acht nemen.

AMIS asbl zou bovendien graag zitting hebben in een erkenningscomité voor ombudspersonen.

De spreekster besluit dat de aanwezigheid van de ombudspersonen in de zorginstellingen naast minpunten ook zeer veel troeven heeft, zoals nabijheid, snelheid van informatieverstrekking, preventie, vertrouwensherstel en beheer van klachten die buiten het toepassingsgebied van de patiëntenrechten vallen.

5. De heer Grégory Simon, vicevoorzitter van de Belgische Unie Van Professionele Bemiddelaars

De heer Grégory Simon, vicevoorzitter van de Belgische Unie Van Professionele Bemiddelaars, zou de functie van bemiddelaar willen versterken. Krachtens het koninklijk besluit van 8 juli 2003 houdende vaststelling van de voorwaarden waaraan de ombudsfunctie in de ziekenhuizen moet voldoen, is in dat verband immers alleen een diploma hoger onderwijs van het korte type vereist, zonder vermelding van een specifieke richting of van een opleiding in bemiddeling. Het zou dus nuttig zijn een erkenning van de ombudspersonen in te stellen, zoals dat het geval is voor de bemiddeling die in het Gerechtelijk Wetboek is opgenomen.

De spreker meent dat ook de onafhankelijkheid van de ombudspersoon moet worden versterkt.

Wat het statuut van de ombudspersoon betreft, pleit de spreker voor een bescherming die geënt is op die welke preventieadviseurs genieten. De ombudspersonen zouden door die bescherming beter opgewassen zijn tegen de druk die ze naar aanleiding van de publicatie van aanbevelingen in hun jaarverslagen kunnen ervaren.

Vervolgens geeft de spreker aan hoe belangrijk het is dat het bemiddelingsproces in alle vertrouwelijkheid verloopt. Die vertrouwelijkheid is een zaak van de partijen in de bemiddeling; de ombudspersoon zelf is immers tot het beroepsgeheim gehouden.

De heer Simon vestigt tevens de aandacht op de financiering van de ombudspersonen, die aan de wet betreffende de rechten van de patiënt is gekoppeld. Volgens

à la hausse. En effet, la moitié des plaintes déposées auprès des médiateurs tombe en dehors du champ d'application de la loi relative aux droits du patient. Toute une série de griefs sont supportés par les institutions elles-mêmes puisque la plupart des médiateurs gèrent ces plaintes hors cadre.

Enfin, l'orateur demande à ce que puisse être modifié le plus vite possible le profil du médiateur tel que défini par l'IFIC (l'Institut de Classification des Fonctions). En effet, ce profil, qui est implémenté dans les hôpitaux privés et le sera dans le futur aussi dans les hôpitaux publics, est superficiel et n'illustre pas l'activité du médiateur. Des démarches sont déjà en cours en vue d'une mise en conformité juridique de ce profil.

6. Johan Behaeghe, président de la Vlaamse beroepsVereniging Ombudspersonen van alle Zorgvoorzieningen (VVOVAZ)

M. Johan Behaeghe, président de la Vlaamse beroepsVereniging Ombudspersonen van alle Zorgvoorzieningen (VVOVAZ), explique d'abord que la VVOVAZ doit remettre son rapport annuel au Médiateur flamand pour le 10 février et que ce rapport est public.

Le lien avec le Médiateur flamand et le contrôle par l'Agence flamande *Zorg en Gezondheid* du travail des médiateurs dans les établissements de soins soulignent le rôle des entités fédérées à l'égard de l'exercice de leurs fonctions.

L'orateur souligne l'importance de la proposition de résolution à l'examen. En effet, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ("loi relative aux droits du patient" ci-après) et l'arrêté royal du 8 juillet 2003 fixant les conditions auxquelles la fonction de médiation dans les hôpitaux doit répondre ("arrêté royal de 2003" ci-après) sont encore les textes fondateurs de la fonction de médiation dans les établissements de soins.

M. Behaeghe présente ensuite la VVOVAZ. Cette association réunit de nombreux membres dans le domaine de la santé mentale et des hôpitaux, mais aussi en dehors de ces secteurs. Elle s'emploie à garantir le professionnalisme et la qualité de la fonction de médiation en organisant des formations. Elle propose par exemple une formation de base en médiation agréée par la Commission fédérale de médiation. L'intervision et la supervision sont ancrées dans cette association et

sommigen moet die financiering worden opgetrokken. De helft van de klachten die bij de ombudspersonen wordt ingediend, valt immers buiten het toepassingsgebied van de wet betreffende de rechten van de patiënt. De instellingen zelf handelen immers heel wat klachten af die buiten het toepassingsgebied van de wet vallen, maar die niettemin door hun ombudspersoon worden behandeld.

Tot slot vraagt de spreker zo snel mogelijk werk te maken van de aanpassing van het profiel van de bemiddelaar en het in lijn te brengen met het profiel dat door het IFIC (Instituut voor Functieclassificatie) werd bepaald. Het huidige profiel, waarop men zich in de privéziekenhuizen baseert en waarmee men in de toekomst ook in de openbare ziekenhuizen zal werken, is immers oppervlakkig en geeft geen goed beeld van het werk van de bemiddelaar. Er lopen momenteel al initiatieven om dit profiel juridisch conform te maken.

6. Johan Behaeghe, voorzitter van de Vlaamse beroepsVereniging Ombudspersonen van alle Zorgvoorzieningen (VVOVAZ)

De heer Johan Behaeghe, voorzitter van de Vlaamse beroepsVereniging Ombudspersonen van alle Zorgvoorzieningen, legt om te beginnen uit dat VVOVAZ tegen 10 februari zijn jaarverslag dient over te maken aan de Vlaamse Ombudsman. Dat jaarverslag is openbaar.

De link met de Vlaamse Ombudsman en het toezicht door het Vlaamse Agentschap *Zorg en Gezondheid* op de werking van ombudspersonen in zorgvoorzieningen toont aan hoeveel invloed de deelstaten op de uitoefening van hun functie uitoefenen.

De spreker beklemtoont het belang van het voorstel van resolutie dat op tafel ligt. De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (hieronder 'wet "Patiëntenrechten"') en het koninklijk besluit van 8 juli 2003 houdende vaststelling van de voorwaarden waaraan de ombudsfunctie in de ziekenhuizen moet voldoen (hieronder 'KB van 2003') vormen immers nog steeds het uitgangspunt en de bestaansreden van de ombudsfunctie zorgvoorzieningen.

De heer Behaeghe stelt daarna VVOVAZ voor. Deze vereniging telt heel wat leden in de geestelijke gezondheidszorg en ziekenhuizen, maar ook buiten die sectoren. Ze streeft ernaar professionalisering en kwaliteit in de ombudsfunctie te waarborgen aan de hand van opleidingen. Zo biedt ze een basisopleiding bemiddeling aan die wordt erkend door de Federale Bemiddelingscommissie. Intervisie en supervisie zijn ingebed in deze vereniging en kennen een uitrol via de provinciale structuren. Samen

déployées au travers de structures provinciales. Elle a conjointement souscrit à un code de déontologie avec l'ASBL AMIS, qui est son pendant wallon.

L'orateur commente ensuite quelques éléments du rapport annuel 2019 du Médiateur flamand. Les services de médiation des hôpitaux et du secteur de la santé mentale ont reçu 35 000 signalements. L'orateur estime que ce chiffre indique que la fonction de médiation est aisément accessible. Il signale également que les 7 204 conciliations ne concernent pas seulement les droits du patient mais aussi des plaintes qui ne relèvent pas du champ d'application des fonctions de médiation dans les établissements de soins et les plateformes de soins de santé mentale.

L'orateur donne ensuite quelques chiffres extraits de l'analyse comparative 2019 de la VVOVAZ à laquelle ont participé 28 hôpitaux généraux. En plus des 13 750 plaintes, elle a dénombré 3 396 demandes d'information et 1 273 signalements proactifs de la part de prestataires de soins. L'orateur en déduit que le service de médiation est une fonction visible et très accessible, 89 % des personnes qui s'y adressent étant des patients ou des parents. Un cinquième de tous les signalements sont personnellement formulés au bureau du médiateur et 90 % des plaintes sont immédiatement adressées au service de médiation. Ces chiffres confirment la facilité d'accès des services de médiation dans les hôpitaux généraux.

Il ressort de cette analyse comparative que 72 % des plaintes ont trait aux droits du patient et que les 28 % restants concernent des plaintes plus larges, de deuxième ligne, qui ne concernent pas les droits du patient. Les tâches attribuées au médiateur dans les hôpitaux généraux sont donc très vastes.

Une grande partie des plaintes concerne la qualité (des soins et du style de communication du professionnel) et la fourniture d'informations. Les patients attendent que la communication avec le prestataire soit de bonne qualité. La VVOVAZ a adressé à cet égard une recommandation au médiateur flamand l'année dernière pour que la communication devienne un pilier de la formation des prestataires de soins. L'orateur demande également que la communication dans le cadre de la médecine de prestation soit incluse dans la réorientation des soins de santé.

Ensuite, l'orateur expose la vision de la VVOVAZ à propos des modifications législatives à l'examen. La VVOVAZ se réjouit que le cadre législatif "bouge".

met haar Waalse zustervereniging AMIS asbl heeft ze een deontologische code onderschreven.

De spreker licht dan enkele elementen uit het jaarverslag 2019 van de Vlaamse Ombudsdienst toe. Zo hebben de ombudsdiensten in de ziekenhuizen en de geestelijke gezondheidszorg 35 000 meldingen ontvangen. Dat wijst, volgens de spreker, op de laagdrempeligheid van de functie. Hij merkt ook op dat de 7 204 verzoeningsresultaten niet alleen betrekking hebben op patiëntenrechten. Ze betreffen ook klachten die buiten het toepassingsgebied van de ombudsfuncties in zorginstellingen en platformen geestelijke gezondheidszorg vallen.

Daarna geeft de spreker enkele cijfers uit de VVOVAZ-benchmarking 2019, waaraan 28 algemene ziekenhuizen hebben deelgenomen. Naast de 13 750 klachten waren er 3 396 informatievragen en 1273 proactieve meldingen van zorgverstrekkers. De spreker leidt hieruit af dat de ombudsdienst een zichtbare functie is met een sterke toegankelijkheid. 89 % van wie zich aanmeldt is patiënt of familie. Een vijfde van alle meldingen gebeurt persoonlijk op het bureau van de ombudsman. 90 % van de klachten is onmiddellijk aan de ombudsdienst gericht. Deze cijfers bevestigen de laagdrempeligheid van de ombudsdiensten in de algemene ziekenhuizen.

Uit de benchmarking blijkt dat 72 % van de klachten gerelateerd is aan patiëntenrechten. De overige 28 % betreft bredere klachten, vanuit tweedelijns perspectief, die geen betrekking hebben op patiëntenrechten. Het takenpakket van een ombudspersoon in een algemeen ziekenhuis is bijgevolg heel ruim.

Een groot deel van de klachten houdt verband met kwaliteit (m.b.t. de zorg en de communicatiestijl van de beroepsbeoefenaar) en informatieverstrekking. De patiënt verwacht een goede communicatie tussen de zorgverstrekker en zichzelf. VVOVAZ heeft in dat kader vorig jaar een aanbeveling gedaan aan de Vlaamse Ombudsman om ervoor te zorgen dat communicatie een vast onderdeel zou worden in de opleiding van zorgverstrekkers. De spreker vraagt ook om bij de heroriëntering van de gezondheidszorg communicatie in de prestatiegeneeskunde te bewerkstelligen.

Dan licht de spreker de visie van VVOVAZ ten opzichte van de voorgestelde wetswijzigingen toe. VVOVAZ juicht de 'beweging' in het wetgevend kader toe.

L'association opte pleinement pour la médiation. D'autre part, elle reste attachée à la possibilité de formuler des recommandations.

Le secret professionnel est essentiel pour un médiateur. L'orateur souligne dès lors l'importance du fait que la loi relative aux droits du patient permette de protéger le secret professionnel. En effet, la pression sur les médiateurs est forte dans les établissements de soins.

La VVOVAZ plaide aussi pour le renforcement du statut des médiateurs concernés. Le citoyen y gagnerait aussi. La VVOVAZ demande un statut qui offre une plus grande protection que celle prévue par l'article 3 de l'arrêté royal de 2003, ce secteur connaissant un exode important de médiateurs en raison de la complexité du travail et de la pression.

En outre, la VVOVAZ demande l'établissement d'un cadre légal minimal pour l'organisation d'une formation de base de médiateur et pour un perfectionnement continu de cette formation.

En ce qui concerne l'objectif de non-cumul des fonctions de médiateur dans les établissements de soins, l'orateur demande un renforcement de la fonction de médiateur et une répartition plus claire des rôles en interne. L'orateur explique que de nombreux médiateurs doivent exercer une fonction supplémentaire en raison de la faiblesse du financement, ce qui peut être source de confusion.

Dans le passé, la VVOVAZ avait formulé des recommandations à l'IFIC pour réviser la classification de fonction "médiateur 5078". Il était même apparu que cette classification de fonction enfreignait le cadre légal de la fonction de médiateur. Depuis lors, la procédure d'entretien pour la fonction de médiateur suit son cours.

L'orateur propose ensuite de soumettre le règlement d'ordre intérieur à l'approbation de la commission fédérale "Droits des patients" (ou un autre organe), ce qui renforcerait la position des médiateurs.

Les chiffres ont déjà montré qu'il est très aisé d'accéder aux médiateurs. Des moyens supplémentaires seront nécessaires pour accroître encore cette accessibilité. De nombreux postes de médiateurs au sein des établissements de soins de santé sont cofinancés grâce aux moyens libérés par ces établissements. L'orateur souligne en outre qu'un médiateur par réseau hospitalier pourrait rendre les médiateurs moins accessibles.

La VVOVAZ soutient l'idée d'une plus grande coopération entre les différents niveaux de compétence. Il

De vereniging kiest voluit voor bemiddeling. Anderzijds houdt ze vast aan de mogelijkheid tot het formuleren van aanbevelingen.

Het beroepsgeheim is essentieel voor een ombudspersoon. De spreker beklemtoont dan ook hoe belangrijk het is dat de wet "Patiëntenrechten" bescherming biedt m.b.t. het beroepsgeheim. De druk op ombudspersonen in zorginstellingen is immers groot.

VVOVAZ is eveneens voorstander van een sterker statuut voor de betrokken ombudspersonen. Ook de burger heeft daar baat bij. VVOVAZ vraagt een statuut dat meer bescherming biedt dan wat in artikel 3 van het KB van 2003 staat. Die sector kent immers een belangrijke uitstroom van ombudspersonen door de complexiteit van de job en door de druk.

Daarnaast vraagt VVOVAZ een minimaal wettelijk kader vast te leggen voor een basisopleiding als bemiddelaar en voor een permanente vervolmaking.

Wat betreft het streven naar niet-gecombineerde ombudsfuncties in zorginstellingen vraagt de spreker naar een versterking van de ombudsfunctie en meer interne rolduidelijkheid. Door de lage financiering moeten heel wat ombudspersonen een bijkomende functie uitoefenen, legt hij uit. Dat kan voor verwarring zorgen.

VVOVAZ heeft in het verleden aanbevelingen gedaan aan IFIC om de functieclassificatie "bemiddelaar 5078" te herzien. Die functieclassificatie bleek zelfs in strijd te zijn met het wettelijk kader van de ombudsfunctie. De onderhoudsprocedure voor de functie van bemiddelaar is ondertussen lopende.

Daarna stelt de spreker voor het huishoudelijk reglement ter goedkeuring voor te leggen aan de Federale Commissie Rechten van de Patiënt (of een ander orgaan). Dat zou de positie van de ombudspersonen versterken.

Uit de cijfers is al gebleken dat er een grote toegankelijkheid is tot de ombudsfuncties. Om de toegankelijkheid nog te vergroten zijn extra middelen nodig. Heel wat ombudsfuncties in zorginstellingen worden immers mee gefinancierd met middelen van die zorginstellingen. De spreker wijst er verder op dat een ombudspersoon per ziekenhuisnetwerk zou kunnen leiden tot de afbouw van die toegankelijkheid.

VVOVAZ steunt het idee van meer samenwerking tussen de verschillende bevoegdheidsniveaus. Er is

convient certainement de procéder à une harmonisation par le biais d'une conférence interministérielle sur la santé publique.

L'orateur donne ensuite un aperçu des recommandations formulées par la VVOVAZ dans le cadre de la proposition de résolution à l'examen. En ce qui concerne la sensibilisation dans le cadre de la loi relative aux droits du patient, l'orateur note que de nombreuses actions ont déjà été entreprises par les établissements de soins, les mutualités, les associations de patients, etc. Il serait judicieux de conjuguer ces efforts, l'orateur songeant à cet égard à une initiative coordonnée dans le cadre de la Journée européenne des droits du patient.

En ce qui concerne le dossier du patient, M. Behaeghe se demande si les plateformes actuelles répondent aux exigences légales. Il plaide également pour un dialogue plus étroit avec l'Ordre des médecins et les médecins en chef des établissements de soins. Il fustige par ailleurs la grande accessibilité des données des patients contenues dans les dossiers électroniques au sein de certaines plateformes.

En ce qui concerne la clarification du concept de "personne de confiance", l'orateur se réfère à la recommandation formulée à ce sujet dans le rapport annuel 2020 de la VVOVAZ.

Selon la VVOVAZ, la durée de conservation de certains volets du dossier du patient est garantie par la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé.

En ce qui concerne le droit de consultation de ce dossier après le décès, l'orateur indique que les médiateurs sont régulièrement confrontés à cette situation. Ils essaient alors de savoir si une tentative de dialogue avec le prestataire de soins a déjà eu lieu. Si le dialogue débouche sur une consultation, la question se pose de savoir si le patient décédé y avait donné son consentement préalable.

L'orateur fustige également le fait que, bien que ce droit de consultation soit défini dans la loi, les médiateurs reçoivent souvent des lettres d'avocats leur demandant une copie du dossier du patient.

M. Behaeghe confirme ensuite la nécessité de prévoir des fonctions de médiation dans le secteur ambulatoire.

La VVOVAZ se demande en outre ce que l'on entend par "instance destinée à assister le patient dans toutes les étapes de ses plaintes et qui continue à traiter les plaintes également dans les cas où la médiation n'a pas abouti à une solution". La VVOVAZ informe en effet déjà

zeker nood aan afstemming via een interministeriële conferentie volksgezondheid.

De spreker geeft vervolgens een overzicht van de aanbevelingen van VVOVAZ in het kader van het huidige voorstel van resolutie. Wat de sensibilisering in het kader van de wet "Patiëntenrechten" betreft, merkt de spreker op dat al heel wat acties gevoerd zijn door zorginstellingen, ziekenfondsen, patiëntenverenigingen,... Het zou zinvol kunnen zijn om de inspanningen te bundelen. De spreker denkt hierbij aan een gecoördineerd initiatief in het kader van de Europese dag van de Patiëntenrechten.

Inzake patiëntendossiers, vraagt de heer Behaeghe zich af of de huidige platformen aan de wettelijke vereisten voldoen. Hij pleit ook voor meer dialoog met de Orde der Artsen en de hoofdgeneesheren van de zorginstellingen. Hij hekelt daarnaast ook de grote toegankelijkheid in elektronische dossiers binnen bepaalde platformen tot patiëntengegevens.

Wat de uitklaring van het begrip "vertrouwenspersoon Rechten van de Patiënt" betreft, verwijst de spreker naar de aanbeveling hieromtrent in het jaarverslag 2020 van VVOVAZ.

Volgens VVOVAZ is de bewaartermijn van onderdelen van het patiëntendossier gewaarborgd in de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg.

Met betrekking tot het recht op inzage na overlijden, geeft de spreker aan dat ombudspersonen daar regelmatig mee worden geconfronteerd. Ze proberen dan na te gaan of er hieromtrent al een dialoog is geweest met de gezondheidszorgverstreker. Als het dan tot een inzage komt, stelt de vraag zich of er een voorafgaande toestemming is van de patiënt.

De spreker hekelt ook het feit dat, ondanks de wettelijke omschrijving van dit recht op inzage, ombudspersonen vaak brieven krijgen van advocaten met de vraag naar een afschrift van het patiëntendossier.

De heer Behaeghe bevestigt vervolgens de nood aan ombudsfuncties in de ambulante sector.

VVOVAZ vraagt zich daarnaast af wat wordt verstaan onder "Instantie die bestemd is om de patiënt in alle stadia van zijn klachten bij te staan en die de klachten blijft behandelen als ook bemiddeling niet tot een oplossing heeft geleid." VVOVAZ informeert de burgers

les citoyens sur les alternatives disponibles en matière de traitement des plaintes.

En ce qui concerne la création d'une commission indépendante des plaintes pouvant imposer des sanctions en cas de non-respect des droits du patient, la VVOZAV estime qu'il existe déjà un certain nombre d'instances (par exemple, l'Autorité de protection des données et la Commission fédérale de contrôle de la pratique des soins de santé). L'association attire en outre l'attention sur le secret professionnel du médiateur.

Enfin, pour la définition de la notion de "prestations de qualité", M. Behaeghe renvoie à la littérature qui existe à ce sujet au niveau des communautés et des régions.

B. Questions et observations des membres

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) se demande si la meilleure solution consiste à créer une nouvelle instance, comme le suggère la demande 4 de la proposition de résolution. Ne serait-il pas préférable de doter le service de médiation fédéral de moyens supplémentaires? Il existe déjà actuellement un nombre considérable d'instances qui s'occupent de médiation. La création d'une nouvelle instance ne va-t-elle pas accroître cet imbroglio? Et ne serait-il pas préférable de rechercher des gains d'efficacité au sein des instances déjà existantes et de dégager ainsi des moyens pour financer la nouvelle instance à créer?

L'intervenante constate que la proposition de résolution à l'examen pourrait encore développer le rôle dévolu aux mutualités. Il est tout de même possible d'impliquer davantage les mutualités dans l'organisation de la ligne d'information?

La demande 8 confère une fonction de sensibilisation et de prévention à un organe fédéral. L'intervenante estime qu'il serait préférable de développer directement des antennes de soutien en Flandre ou en Wallonie.

L'intervenante a noté que certains orateurs avaient toutefois quelques doutes concernant le secret professionnel du médiateur. Il est évident que le secret professionnel doit continuer à être protégé. Comment garantir que ce secret professionnel ne soit pas violé?

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) souligne que l'instance à créer, évoquée dans la demande 4, n'est pas superflue. Cette instance a pour vocation d'assister le patient dans toutes les étapes de ses plaintes. Sa création est dans l'intérêt du patient puisqu'elle lui simplifie les choses. Actuellement, ces plaintes sont traitées et gérées par plusieurs instances. Un patient

immers al over de beschikbare alternatieven inzake klachtenbehandeling.

Wat betreft de oprichting van een onafhankelijke klachtencommissie die sancties oplegt, is VVOZAV van mening dat er al instanties bestaan (bijvoorbeeld de Gegevensbeschermingsautoriteit en de Federale Commissie voor toezicht op de praktijkvoering in de gezondheidszorg). De vereniging vestigt bovendien de aandacht op het beroepsgeheim van de ombudspersoon.

Tot slot verwijst de heer Behaeghe voor de omschrijving van een "kwaliteitsvolle dienstverstrekking" naar de bestaande literatuur in de gemeenschappen en gewesten hieromtrent.

B. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) vraagt zich af of het creëren van een nieuwe instantie zoals in verzoek 4 van het voorstel van resolutie wordt geopperd de beste oplossing is. Is het niet beter meer middelen te voorzien voor de Federale ombudsdienst? Er zijn op dit moment al een aanzienlijk aantal instanties werkzaam bij bemiddeling. Gaat het creëren van een nieuwe instantie dit kluwen niet vergroten? En is het niet beter naar efficiëntiewinsten te zoeken in de al bestaande instanties en op die manier middelen vrij te maken om de nieuw op te richten instantie te financieren?

De spreker stelt vast dat in het voorliggend voorstel van resolutie de rol van de ziekenfondsen nog meer uitgewerkt kan worden. Het is toch mogelijk om de ziekenfondsen meer in te schakelen bij de infolijn?

Bij verzoek 8 wordt een sensibiliserende, preventieve functie aan een federaal orgaan toevertrouwd. De spreker meent dat het beter is om rechtstreeks in Vlaanderen of in Wallonië steundiensten uit te bouwen.

De spreker bemerkte bij sommige sprekers toch enige twijfel over het beroepsgeheim van de ombudspersoon. Het is evident dat dit beschermd moet blijven. Hoe kan er voor gezorgd worden dat dit beroepsgeheim niet wordt geschonden?

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) merkt op dat de op te richten instantie in verzoek 4 niet overbodig is. Het is de bedoeling met deze instantie de patiënt bij te staan in alle stadia van zijn klachten. Dit komt de patiënt ten goede omdat het de zaken voor hem eenvoudiger maakt. Er zijn op dit moment een aantal instanties die deze klachten behandelen en beheren. Een patiënt kan

peut être confronté à des problèmes tant au niveau de l'accès à son dossier médical qu'au niveau de la qualité des soins prodigués. Où le patient doit-il s'adresser et comment doit-il introduire sa plainte? Qui guidera le patient à travers ce foisonnement impénétrable d'instances?

L'intervenante souligne que certains services de médiation sont présents au sein des institutions de soins, qui sont financées en fonction du nombre de lits. Supposons qu'un patient subisse une intervention dans une de ces institutions et qu'il reçoive ensuite des soins ambulatoires. Supposons que des problèmes se produisent pendant ces soins ambulatoires. Le patient fera-t-il dans ce cas appel au service de médiation de cette institution? À quel service pourra-t-il adresser ses plaintes? Il est important de prévoir un service de médiation à proximité des hôpitaux.

Mme Laurence Zanchetta (PS) fait observer que certains patients et prestataires de soins se sentent isolés pendant cette période exceptionnelle de pandémie. Des rendez-vous sont manqués, des soins sont reportés indéfiniment. On demande également plus de respect pour les droits du patient. Comment peut-on inscrire ce respect pour les droits du patient dans la proposition de résolution dans ce contexte de COVID-19?

Mme Dominiek Sneppe (VB) se demande si la numérisation de l'information n'a pas été stimulée pendant cette crise du coronavirus. Ou bien des étapes doivent-elles encore être franchies? La classification de fonctions des médiateurs devrait également encore évoluer. L'intervenante s'interroge sur la manière de procéder.

Plus les médiateurs seront connus, plus leur charge de travail sera importante. Des moyens supplémentaires sont nécessaires à cet effet. Il a été suggéré de ne pas inscrire ces moyens dans les budgets des hôpitaux mais d'assurer le financement par un canal indépendant. L'intervenante demande quelques précisions à ce sujet.

Mevrouw Nawal Farih (CD&V) approuve les intentions de la proposition de résolution. Elle estime que lorsque le travail sera terminé, il faudra encore revenir vers les invités pour voir s'il n'y a pas de désaccords.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) propose que le résultat obtenu soit à nouveau soumis aux invités pour avis écrit.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) rappelle que les droits des mineurs sont inscrits dans une disposition prévoyant que c'est le mineur lui-même qui décide. En cas de divorce, mais surtout lorsque des jeunes ont des problèmes psychologiques, il arrive que ceux-ci ne

problèmes hebben qua toegang tot zijn medisch dossier en tevens een probleem met de kwaliteit van de verstrekte zorg. Waar en hoe moet de patiënt aankloppen? Wie gaat de patiënt bijstaan om hem door dit ondoorzichtige bos van instanties te loodsen?

De spreekster merkt op dat er ombudsdiensten zijn die zich in een zorginstelling bevinden, instellingen die gefinancierd worden afhankelijk van het aantal bedden. Stel dat een patiënt een ingreep ondergaat in die instelling en daarna ambulante zorg geniet. Stel dat er zich tijdens die ambulante zorg problemen voordoen. Gaat de patiënt dan de ombudsdienst van die instelling inschakelen? Bij wie kan hij terecht met klachten? Het is belangrijk in de nabijheid van ziekenhuizen bemiddeling te voorzien.

Mevrouw Laurence Zanchetta (PS) merkt op dat er zich tijdens deze uitzonderlijke periode van pandemie patiënten en zorgverstrekkers zijn die zich geïsoleerd voelen. Er worden afspraken gemist, zorg wordt op de lange baan geschoven. Er wordt ook meer respect voor de rechten van de patiënt gevraagd. Hoe kan dit respect voor de rechten van de patiënt in het voorstel van resolutie ingeschreven worden, in deze context van COVID-19?

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) vraagt zich af of de digitalisering van de informatie tijdens deze coronacrisis geen boost kreeg. Of moeten er nog stappen gezet worden? De functieclassificatie van de ombudspersonen zou ook nog moeten veranderen. De spreekster wenst te weten hoe dit moet gebeuren.

Hoe beter ombudspersonen gekend zijn, hoe meer werk ze gaan krijgen. Daar zijn dan extra middelen voor nodig. Er werd gesuggereerd om deze middelen niet in de budgetten van de ziekenhuizen te stoppen maar dit via een onafhankelijke weg te laten gebeuren. De spreekster wenst hierover enige verduidelijking te verkrijgen.

Mevrouw Nawal Farih (CD&V) onderschrijft de intenties van het voorstel van resolutie. Ze is van mening dat wanneer het werk beëindigd is, er nog een terugkoppeling naar de genodigden moet komen om te zien of er geen ruis op de lijn zit.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) stelt voor om het bereikte resultaat nog een keer voor schriftelijk advies voor te leggen aan de genodigden.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) merkt op dat de rechten van minderjarigen in een regeling zijn opgenomen waarin bepaald wordt dat het de minderjarige zelf is die beslist. Bij echtscheidingen maar vooral bij psychische problemen bij jongeren krijgen ze soms niet

reçoivent pas les soins appropriés parce que l'un des parents s'y oppose ou ne veut pas les payer. Qu'en pensent les invités?

Mme Gitta Vanpeborgh (sp.a) souscrit aux remarques de Mme Depoorter sur le rôle des mutualités, qui sont des instances importantes dans le domaine des soins de santé et qui peuvent certainement jouer un rôle plus important dans la médiation.

En septembre 2016, le Conseil supérieur de la santé a remis à la ministre de la Santé une proposition de réforme visant à renforcer la position du plaignant. La membre se demande pourquoi on n'a pas réalisé cette réforme législative.

Les notes personnelles du médecin ne sont pas accessibles à d'autres personnes (y compris les co-soignants). Ces notes peuvent être importantes pour le patient. Le problème ne réside-t-il pas dans l'imprécision de la définition dans l'état actuel du droit? Il y a aussi le problème du partage de ces informations avec d'autres prestataires de soins. Qui détermine cela? Et qu'en est-il du patient? Cela doit encore être précisé, selon Mme Vanpeborgh.

Les patients ne font pas toujours confiance au service de médiation. Comment accroître cette confiance? L'amélioration du statut du médiateur est-elle une piste? La crise du coronavirus a mis la relation de soins sous pression. Il faut à nouveau assurer davantage de respect dans cette relation de soins. C'est un défi. Les invités ont-ils des idées sur la façon de procéder de manière créative? Sous la forme d'un protocole? Ou faut-il prévoir des fonctions de médiation supplémentaires? Et la fonction de médiation peut-elle être combinée avec d'autres fonctions ou n'est-ce pas souhaitable?

M. Thierry Warmoes (PVDA-PTB) a conscience que les services de médiation sont vulnérables en termes de statut et par rapport aux directions des établissements de soins. Comment y remédier?

C. Réponses des invités

Mme Martine Van Hecke (Test-Achats) partage l'inquiétude concernant l'émiettement des compétences entre de trop nombreuses instances. C'est précisément pour cette raison que l'on plaide en faveur d'une extension des compétences du Service de médiation fédéral "Droits du patient". Il en va de même pour la commission des plaintes. L'oratrice ne pense pas qu'il faille créer une nouvelle commission. Il suffit de transformer une commission existante pour qu'elle puisse garantir un traitement adéquat des plaintes.

de gepaste zorg omdat één van de ouders zich daar tegen verzet of er niet voor wil betalen. Wat denken de genodigden hiervan?

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (sp.a) sluit zich aan bij de opmerkingen van mevrouw Depoorter over de rol van de ziekenfondsen. Dat zijn belangrijke instanties in de gezondheidszorg die toch een belangrijkere rol spelen bij bemiddeling.

In september 2016 heeft de Hoge Gezondheidsraad aan de minister van Volksgezondheid een voorstel tot hervorming bezorgd waarin de positie van de klager wordt versterkt. De spreekster vraagt zich af waarom deze wetgevende hervorming er nooit is gekomen.

De persoonlijke notities van de arts zijn niet voor anderen (ook niet voor medebehandelaars) toegankelijk. Deze aantekeningen kunnen van belang zijn voor de patiënt. Ligt het probleem niet in de onnauwkeurige omschrijving in de huidige stand van de wet? Verder is er het probleem van het delen van deze informatie met andere zorgverleners. Wie bepaalt dit? En wat met de patiënt? Dit moet volgens mevrouw Vanpeborgh nog uitgekristalliseerd worden.

De patiënten hebben niet altijd vertrouwen in de ombudsdienst. Hoe kan dit vertrouwen vergroot worden? Kan dit door het statuut van de ombudspersoon te verbeteren? De coronacrisis heeft ertoe geleid dat de zorgrelatie onder druk is komen staan. Er moet weer meer respect ingebouwd worden in die zorgrelatie. Dit is een uitdaging. Hebben de genodigden ideeën over hoe dit op een creatieve manier kan gebeuren? Spreken we dan over een agressieprotocol? Of moeten er extra ombudsfuncties voorzien worden? En kan de ombudsfunctie met andere functies gecombineerd worden of is dit niet wenselijk?

De heer Thierry Warmoes (PVDA-PTB) beseft dat de ombudsdiensten kwetsbaar zijn qua statuut en in relatie met de directies van de zorginstellingen. Hoe kan hieraan verholpen worden?

C. Antwoorden van de genodigden

Mevrouw Martine Van Hecke (Test-Aankoop) deelt de bezorgdheid over de versnippering van bevoegdheden over een te groot aantal instanties. Het is net daarom dat er gepleit wordt de bevoegdheden van de Federale ombudsdienst "rechten van de patiënt" uit te breiden. Hetzelfde geldt voor de klachtencommissie. De spreekster vindt niet dat er een nieuwe commissie moet opgericht worden. Het volstaat een bestaande commissie om te vormen zodat ze kan instaan voor een degelijke klachtenbehandeling.

Les mutualités ont un rôle important à jouer. Elles sensibilisent aux droits du patient et traitent un certain nombre de plaintes qui leur sont adressées. Il s'agit principalement de litiges concernant des factures d'hôpitaux.

Le professeur Michel Deneyer (Ordre des médecins) a rédigé une thèse de doctorat en 2012 sur les implications déontologiques, éthiques et juridiques des soins pour les mineurs. Il n'y a pas de problème lorsqu'il y a urgence ou lorsque l'intégrité physique ou psychologique est en jeu. Dans ces cas, le praticien peut recourir à une équipe multidisciplinaire, tant pour des problèmes physiques que psychologiques. Dans les cas non urgents, c'est une autre affaire. Lorsque les parents ne sont pas d'accord, il faut forcer une décision en passant par le juge de paix. Cette procédure fait perdre un temps précieux. Le juge de paix prendra toujours la décision dans l'intérêt supérieur de l'enfant. L'orateur estime que cette procédure n'est pas satisfaisante.

Le Conseil supérieur de la santé a formulé une proposition en 2016 car la législation a 50 ans. Les plaintes seraient traitées par un conseil interprovincial afin d'assurer l'uniformité du traitement des plaintes. Le patient serait partie à la procédure dès le début. Pour l'instant, il ne l'est pas, il ne reçoit qu'une lettre accusant réception de la plainte. Et c'est tout. Le patient ne reçoit pas d'autres informations. L'orateur indique que lorsqu'il reçoit des questions de la presse (en sa qualité de porte-parole de l'Ordre des médecins) sur des dossiers sérieux, il n'est pas autorisé à communiquer quoi que ce soit à ce sujet. La société n'a pas le droit d'obtenir des informations à ce sujet. M. Deneyer affirme que cette situation est ubuesque, nous sommes en 2021! En 2018, la ministre de l'époque, Mme Maggie De Block, a même élaboré un projet de loi, de concert avec des juristes de l'Ordre des médecins. Ce projet n'a pas passé le cap du Conseil des ministres.

L'Ordre des médecins reçoit chaque année entre soixante et cent plaintes concernant les droits des patients. L'orateur craint que la Commission de contrôle (créée en application de la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé de 2019) ne soit jamais en mesure de traiter toutes ces plaintes, ni toutes celles qui ont été déposées auprès d'autres prestataires de soins de santé. Comme dans le domaine de la Justice, un arriéré se créera, faute de temps et de moyens. L'orateur défend à nouveau la proposition de réforme formulée en 2016 prévoyant de renforcer la position du plaignant. Cette proposition prévoit d'accorder au plaignant le droit d'être entendu et de déposer des pièces utiles. Il serait informé du lieu et de l'heure de l'audience, ainsi que des décisions prises dans son dossier. Il aurait la possibilité de présenter ses observations aux présidents

De ziekenfondsen hebben een belangrijke rol te spelen. Ze sensibiliseren over de rechten van de patiënt en behandelen een aantal klachten die bij hen neergelegd worden. Het gaat dan vooral over betwistingen over ziekenhuisfacturen.

Professor Michel Deneyer (Orde der artsen) heeft in 2012 een doctoraal proefschrift geschreven over de deontologische, ethische en wettelijke implicaties van de zorg voor minderjarigen. Er rijst geen probleem wanneer er hoogdringendheid is of wanneer de fysieke of psychische integriteit op het spel staat. In deze gevallen kan de beroepsbeoefenaar een beroep doen op een multidisciplinair team, zowel voor fysieke als psychische problemen. Bij niet-dringende zaken is het een andere zaak. Wanneer ouders het niet eens zijn, moet men via de vrederechter een beslissing afdwingen. Daarbij gaat veel kostbare tijd verloren. De vrederechter zal steeds de beslissing in het belang van het kind nemen. De spreker is van oordeel dat aan deze procedure iets schort.

De Hoge Gezondheidsraad heeft in 2016 een voorstel geformuleerd omdat de wetgeving 50 jaar oud is. Klachten zouden worden behandeld door een interprovinciale raad om een uniformiteit in klachtenbehandeling te krijgen. De patiënt zou van aanvang een partij in de procedure zijn. Op dit moment is dat niet zo, de patiënt krijgt enkel een brief waarin de ontvangst van de klacht wordt bevestigd. En dat is het dan. De patiënt hoort hier niets meer over. De spreker stelt dat wanneer hij vragen van de pers krijgt (in zijn capaciteit van woordvoerder van de Orde der artsen) over serieuze dossiers, hij hierover niks mag meedelen. De maatschappij heeft geen recht om daarover informatie te krijgen. De heer Deneyer stelt dat dit toch niet kan, we leven uiteindelijk in 2021! In 2018 heeft toenmalig minister Maggie De Block zelfs een wetsontwerp geformuleerd, samen met juristen van de Orde der artsen. Dat ontwerp heeft de Ministerraad niet overleefd.

De Orde der artsen krijgt jaarlijks zestig tot honderd klachten binnen betreffende de rechten van de patiënt. De spreker vreest dat de Toezichtcommissie (opgericht onder de Kwaliteitswet van 2019) nooit al die klachten, ook alle klachten bij andere zorgverstrekkers, zal kunnen behandelen. Er zal net zoals bij Justitie een achterstand gecreëerd worden bij gebrek aan tijd en middelen. De spreker breekt nogmaals een lans voor het in 2016 geformuleerde voorstel tot hervorming waarin de positie van de klager wordt versterkt. Daarbij krijgt deze het recht om te worden gehoord en om nuttige stukken neer te leggen. Hij wordt op de hoogte gebracht van de plaats en het moment van de zitting en van de in zijn dossier genomen beslissingen. Hij krijgt de mogelijkheid om zijn opmerkingen kenbaar te maken aan de voorzitters van de nationale raad die beroep kunnen

du Conseil national, qui pourraient interjeter appel des décisions prises en matière disciplinaire et contester le classement sans suite d'une plainte par le conseil provincial. Il serait extrêmement judicieux d'étendre cette proposition aux autres professions de la santé.

Le docteur Reinier Hueting (ASGB) a beaucoup de respect pour les médiateurs, mais évoque des points perfectibles. On peut se demander si le patient s'adressera à nouveau en toute confiance au médiateur de l'hôpital avec qui il a un problème à un moment donné. Par ailleurs, certaines plaintes proviennent de l'extérieur de l'hôpital. À quel niveau conviendrait-il dès lors d'organiser la médiation pour qu'elle soit aussi accessible que possible?

L'orateur ne pense pas que la crise du coronavirus ait encouragé la numérisation. De nombreuses consultations sont toutefois organisées à distance. L'échange et la mise à disposition de données sont encore lents. La grande frustration des médecins généralistes est de ne pas pouvoir partager leurs données de manière sécurisée en amont. Un spécialiste de deuxième ligne peut fournir des informations au médecin généraliste de manière sécurisée, mais il n'en va pas de même dans l'autre sens. Les médecins généralistes ne peuvent pas non plus partager leurs données à distance (sur une plateforme). Ce n'est que depuis 2021 qu'il est obligatoire de disposer d'un DMG électronique. L'orateur a toujours insisté sur la nécessité de promouvoir ce dossier et de bien planifier la période de transition (de cinq ans). Il constate sur le terrain que de nombreux médecins ont encore du mal à comprendre ce qu'est un dossier médical électronique qui fonctionne correctement. Beaucoup de médecins ne voient pas non plus les avantages de ce dossier. On s'efforce actuellement d'y remédier.

Tout comme les autres dispensateurs de soins, les médecins ont l'obligation déontologique de fournir des prestations de qualité aux patients. Ils doivent faire le nécessaire pour le patient, quel que soit son âge.

L'orateur souhaiterait que la notion de "prestations de qualité" soit mieux définie. Entend-on par là des soins accessibles et la garantie d'une sécurité tarifaire, ou une approche axée sur le patient? L'orateur estime que la mention "partiellement conventionné" est extrêmement gênante, car elle n'offre aucune sécurité tarifaire au patient. Entend-on par "prestations de qualité" la communication d'explications suffisantes et compréhensibles pour toutes les procédures? Cela signifie-t-il que toutes les procédures nécessaires selon la médecine fondée sur les faits doivent avoir été appliquées? Que tout le monde doit avoir droit à tous les traitements innovants? Rien de tout cela n'est précisé. L'orateur indique qu'il se base quant à lui sur ce qu'il considère comme étant des

aantekenen tegen beslissingen in tuchtzaken en ook de seponering van een klacht door de provinciale raad kunnen betwisten. Wanneer dit voorstel wordt uitgebreid tot de andere zorgberoepen, dan resulteert dit in een geweldig dienstbetoon.

Dokter Reinier Hueting (ASGB) heeft veel respect voor de bemiddelaars, maar toch werkt niet alles goed. De vraag is terecht of een patiënt in vol vertrouwen weerkeert bij de bemiddelaar in het ziekenhuis waar hij op dat moment toch een probleem mee heeft. Er komen bovendien ook klachten van buiten het ziekenhuis. Waar kan dus het meest laagdrempelig bemiddeld worden?

De spreker ziet door de coronacrisis geen boost in de digitalisering. Er zijn wel veel consultaties op afstand. De uitwisseling en de terbeschikkingstelling van gegevens gaat nog steeds traag. De grote frustratie van huisartsen is dat ze hun gegevens niet op een veilige manier stroomopwaarts kunnen delen. Een specialist tweede lijn kan de huisarts informatie bezorgen op een veilige manier, omgekeerd is dit niet het geval. Huisartsen kunnen daarenboven ook niets op afstand (in een hub) delen. Het is pas verplicht sinds 2021 om over het GMD als elektronisch medisch dossier te beschikken. De spreker heeft er steeds voor gepleit dit goed te promoten en de overgangperiode (van vijf jaar) goed te voorzien. Hij stelt op het terrein vast dat vele artsen nog steeds moeite hebben om te begrijpen wat een goed werkzaam elektronisch medisch dossier is. Vele artsen zien ook de voordelen niet. Er wordt wel gewerkt om dit te verbeteren.

Artsen hebben, net zoals de andere zorgverleners, de deontologische plicht om kwaliteitsvolle dienstverlening te verlenen aan de patiënten. Men doet wat moet voor de patiënt, ongeacht de leeftijd van de patiënt.

De spreker wenst het begrip 'kwaliteitsvolle dienstverlening' nog beter gedefinieerd te zien. Betekent dit laagdrempelig met tariefzekerheid, betekent dit klantvriendelijk? Voor de spreker is de benaming 'gedeeltelijk geconventioneerd' een doorn in het oog want de patiënt weet absoluut niet waar hij aan toe is qua tariefzekerheid. Betekent dit het geven van voldoende uitleg op een begrijpelijke manier bij alle procedures? Betekent dit dat alle procedures die volgens *evidence-based medicine* noodzakelijk zouden zijn, werden toegepast? Betekent dit dat iedereen recht moet hebben op alle innovatieve behandelingen? Dit staat nergens geformuleerd. De spreker gaat voort op wat hij deontologisch juist acht wat gepaste zorg is voor een patiënt. Hij hoopt dat dit

soins adéquats conformes à la déontologie. Il espère que cette approche est également de nature à résoudre les situations conflictuelles avec les mineurs.

M. Hueting indique qu'il faut bien entendu éviter que les "annotations personnelles" servent à vider le droit de consultation ou de copie de sa substance. Il s'indiquerait toutefois de préciser ce que désigne ce concept et comment il peut être utilisé. Doit-on donner accès à toutes les informations et comment? L'orateur cite l'exemple d'un patient en fin de vie. Comment le diagnostic doit-il lui être communiqué? Dans ce cas, le médecin doit procéder par étapes, en observant jusqu'où il peut aller. Le médecin permet au patient de poser la question suivante, immédiatement ou ultérieurement. Mais il faut être conscient qu'il ne sera pas toujours dans l'intérêt du patient de pouvoir consulter toutes les annotations au milieu de ce processus. L'orateur demande que l'on comprenne que tout ne soit pas directement enregistré dans le dossier. Lorsque le médecin (ou le prestataire de soins) est parvenu à une conclusion, il doit cependant être possible de discuter avec le patient des raisons sur lesquelles son opinion ou son diagnostic se fonde.

M. Mathieu Vanderheyden (AMIS) est conscient qu'il existe un problème de médiation dans les soins ambulatoires. Cette question a déjà été longuement évoquée la semaine passée. Il y a également plusieurs points à améliorer à cet égard dans les hôpitaux et les institutions. L'accessibilité et la proximité du service de médiation au sein de ces institutions – autrement dit, le fait que le médiateur est sur place – constituent un avantage. Un certain nombre d'institutions ont toutefois été fermées aux visiteurs pendant la crise du coronavirus, mais les patients ont toujours eu accès au service de médiation. Ces services de médiation internes doivent être maintenus. Leur autonomie pourrait toutefois être renforcée par la création d'un statut qui protège mieux le médiateur et renforce précisément son autonomie. Le patient doit avoir confiance dans l'indépendance du médiateur lorsqu'il vient dans un hôpital pour porter plainte contre ce même hôpital. Le patient doit également savoir que sa plainte sera traitée de manière confidentielle par le service de médiation. Cette façon de travailler est non seulement bénéfique pour le patient, mais aussi pour le prestataire de soins.

Mme Françoise Claessens (AMIS) fait observer que pour l'instant, cette confidentialité dépend uniquement de la volonté des parties. Ce sont elles qui prennent l'engagement. Rien n'empêche le patient de se tourner plus tard vers une autre partie. La confidentialité n'est pas imposée par le Code judiciaire. C'est précisément pour cette raison que certains prestataires de soins

een goede leidraad is bij een conflictsituatie met een minderjarige.

Voor de heer Hueting is het evident dat het niet de bedoeling kan zijn middels het begrip 'persoonlijke notitie' de rechten tot inzage of afschrift uit te hollen. Het zou wel wenselijk zijn te verduidelijken wat eronder kan worden verstaan en hoe het gebruikt kan worden. Moet alles toegankelijk zijn en op welke manier? De spreker haalt het voorbeeld aan van een patiënt die aan zijn levenseinde staat. Hoe deel je de diagnose mee? De diagnose wordt in dit geval in kleine stukjes meegedeeld, terwijl de arts kijkt hoever hij kan gaan bij de patiënt. De arts laat de mogelijkheid open om de volgende vraag te stellen, nu of later. Wanneer halverwege dat proces wordt gevraagd inzage te krijgen in alle notities, dan moet men zich ervan bewust zijn dat dit niet altijd in het voordeel van de patiënt kan zijn. De spreker vraagt er begrip voor dat niet alles direct in een dossier wordt opgenomen. Wanneer de arts (of zorgverstreker) tot een conclusie is gekomen, dan moet wel in samenspraak met de patiënt kunnen worden doorgenomen waarom men tot bepaalde inzichten of een bepaalde diagnose is gekomen.

De heer Mathieu Vanderheyden (AMIS) is zich ervan bewust dat er een probleem is bij de bemiddeling in de ambulante zorg. Daar heeft men het vorige week al uitvoerig over gehad. Er zijn ook een aantal werkpunten bij de bemiddeling in ziekenhuizen en instellingen. De toegankelijkheid en de nabijheid van de ombudsdienst in deze instellingen, het gegeven dat de ombudsdienst ter plaatse is, is een voordeel. Er waren toch een aantal instellingen gesloten voor bezoekers tijdens de coronacrisis maar de patiënten behielden wel hun toegang tot de ombudsdienst. Deze ombudspunten moeten daar behouden blijven. Hun onafhankelijkheid kan wel vergroot worden door de creatie van een statuut dat de bemiddelaar beter beschermt en zijn onafhankelijkheid vergroot. De patiënt moet vertrouwen hebben in deze onafhankelijkheid wanneer hij een klacht komt neerleggen in en tegen het ziekenhuis. De patiënt moet ook weten dat zijn klacht door de ombudsdienst vertrouwelijk zal behandeld worden. Deze manier van werken komt niet alleen de patiënt maar ook de zorgverstreker ten goede.

Mevrouw Françoise Claessens (AMIS) merkt op dat deze vertrouwelijkheid op dit moment alleen afhangt van de wil van de partijen. Het zijn de partijen die het engagement aangaan. Niets weerhoudt de patiënt ervan zich later tot een andere partij te wenden. De vertrouwelijkheid vindt men niet terug in het Gerechtelijk Wetboek. Het is precies daarom dat sommige zorgverstrekkers zich

de santé hésitent (sous la pression des assureurs) à s'exprimer car ils savent que leurs propos pourraient être repris ailleurs.

M. Mathieu Vanderheyden confirme que les patients peuvent s'adresser à un certain nombre de services pour se plaindre de soins administrés dans un hôpital ou de soins ambulatoires. Mais une faiblesse du service fédéral de médiation est qu'il n'est pas assez proche du terrain et qu'il ne dispose pas de suffisamment de ressources. Dès qu'il s'agit de soins en dehors des hôpitaux ou d'institutions de santé mentale, peu de choses sont organisées.

Le patient peut toujours s'adresser au service de médiation en cas de plainte visant des soins hospitaliers ou ambulatoires. Ce n'est pas seulement la visibilité du service de médiation qui fait en sorte que le patient se tourne vers un médiateur: la collaboration avec les services juridiques des mutualités, le Fonds des accidents médicaux et les associations de patients joue également un rôle. Lorsque le service de médiation est contacté, il prend en charge la gestion de la plainte. Si le patient n'est pas satisfait du résultat au bout du traitement de la plainte, le médiateur doit alors le réorienter, éventuellement vers l'Ordre des médecins ou vers le Fonds des accidents médicaux. L'orateur fait observer que le fait qu'il y ait de nombreux points d'accès pour déposer une plainte ou obtenir des informations présente quand même de nombreux avantages. Les services juridiques des mutualités savent très bien qui fait quoi et peuvent donc guider le patient vers l'institution adéquate, ce qui est de toute façon dans son intérêt. Une vue d'ensemble des compétences des différents acteurs et des organismes actifs dans ce domaine peut aider le patient.

Mme Françoise Claessens aborde la question du respect des droits du patient pendant la pandémie. Pendant les mois de juillet et août 2020, période pendant laquelle le personnel devait prendre ses congés annuels, 50 % du personnel hospitalier était présent. La présence du personnel de santé dans les hôpitaux était donc limitée. Les hôpitaux ont donc fait appel à un grand nombre d'intérimaires et d'étudiants en médecine et en soins infirmiers pour compenser les absences. Cette aide a été très précieuse, mais il ne faut pas perdre de vue que ces personnes ne sont pas des prestataires de soins aguerris. Dans un certain nombre de cas, cela a entraîné une diminution de la qualité des soins. L'oratrice fait observer que dans le cadre des formations dispensées par les hôpitaux, ainsi que lors du recrutement, le personnel soignant est informé à propos des droits du patient. Il faut essayer de trouver un équilibre afin que, d'une part, les droits du patient soient respectés et que, d'autre part, les prestataires de soins puissent encore travailler tout en respectant le mieux possible les droits

(sous la pression des assureurs) terughoudend opstellen omdat ze weten dat wat gezegd wordt ook ergens anders kan hernomen worden.

De heer Mathieu Vanderheyden beaamt dat de patiënt op een aantal plaatsen met zijn klacht over de zorg in het ziekenhuis of over ambulante zorg terecht kan. Het is wel een zwakte van de Federale ombudsdienst dat hij niet nabij genoeg is op het terrein en over te weinig middelen beschikt. Zodra het gaat om zorg buiten de ziekenhuizen of zorg buiten instellingen voor mentale problemen is er weinig georganiseerd.

De patiënt kan zich steeds wenden tot de bemiddelingsdienst bij klachten over de zorg in het ziekenhuis of over de ambulante zorg. Het is niet alleen de zichtbaarheid van de ombudsdienst die zorgt dat de patiënt zijn weg er naar vindt. Er is ook nog de samenwerking met de juridische dienst van de ziekenfondsen, met het Fonds voor Medische Ongevallen en met de patiëntenverenigingen. De bemiddelingsdienst wordt gecontacteerd en neemt de klacht over. Indien de patiënt na de behandeling van de klacht niet tevreden is met het resultaat, dan moet de ombudspersoon opnieuw doorverwijzen naar eventueel de Orde der artsen of het Fonds voor Medische Ongevallen. De spreker merkt op dat de vele toegangspunten voor het neerleggen van een klacht of het verkrijgen van informatie toch ook vele voordelen heeft. De juridische dienst van een ziekenfonds heeft een duidelijk beeld van wie precies wat doet. De patiënt wordt dan naar de juiste instelling geleid. Dit is toch in het belang van de patiënt. Een overzicht van wie waarvoor bevoegd is, van welke organismen er actief zijn, kan de patiënt helpen.

Mevrouw Françoise Claessens gaat in op de inachtneming van de rechten van de patiënt tijdens de pandemie. In de maanden juli en augustus 2020 werkte ongeveer 50 % van het personeel in de ziekenhuizen omdat men de jaarlijkse vakantie moest opnemen. De aanwezigheid van het zorgpersoneel in de ziekenhuizen was dus beperkt. Er werden vele uitzendkrachten en studenten in de genees- en verpleegkunde ingeschakeld om de afwezigheden op te vangen. Deze hulp was zeer waardevol maar men mag niet uit het oog verliezen dat deze personen geen doorgewinterde zorgverstrekkers zijn. Dit heeft in een aantal gevallen toch geleid tot een daling in de zorgkwaliteit. De spreker merkt wel op dat in de opleidingen in en aanwervingen van de ziekenhuizen het zorgpersoneel wordt ingelicht over de rechten van de patiënt. Men moet wel proberen een evenwicht te vinden opdat enerzijds de rechten van de patiënt worden gerespecteerd en anderzijds de zorgverstrekkers er nog wijs uit raken, terwijl ze de rechten van de patiënt zo goed mogelijk respecteren. Het was

des patients. En 2002, il n'était pas facile de faire passer ce message auprès des prestataires de soins de santé.

Le financement des hôpitaux est lié au nombre de lits. L'oratrice estime que le nombre de contacts avec les patients serait un meilleur critère. Mme Claessens ne comprend pas bien comment le financement de la médiation peut être séparé du financement des hôpitaux.

M. Mathieu Vanderheyden indique que le médiateur n'est tenu qu'à la confidentialité et que le patient n'est pas tenu à ce secret professionnel. Cette situation présente toutefois un risque. Les informations peuvent en effet être utilisées aux dépens du prestataire de soins lorsqu'un trop grand nombre d'informations sont diffusées durant le processus de médiation. La présence des assureurs détermine également ce qui peut être dit ou non au cours de la médiation.

L'Institut de classification de fonctions (IFIC) a défini un profil pour la médiation, mais celui-ci va parfois à l'encontre des principes régissant la médiation. Le profil IFIC exige que le médiateur informe sa direction du contenu des plaintes, ce qui n'est pas conforme aux dispositions de la loi relative aux droits du patient.

L'orateur demande que la confidentialité soit renforcée dans le cadre de la médiation. En outre, le médiateur est vulnérable dès lors qu'il se situe dans une relation hiérarchique. De nombreux médiateurs parviennent à faire respecter leur indépendance, mais c'est parfois compliqué. Renforcer le statut du médiateur permettra de réduire la crainte de ce dernier d'être licencié ou victime de représailles s'il est placé dans une situation problématique.

M. Grégory Simon (UBMP) fait observer que l'article 11 de la loi relative aux droits du patient dispose que le service de médiation doit informer le patient des possibilités en matière de règlement de sa plainte. Dans un avis de 2005, l'Ordre des médecins indique que le médiateur doit faire montre de la prudence nécessaire dans la manière dont il informe le patient de ces possibilités. Il s'agit, en l'espèce, de lui fournir des informations, mais le médiateur n'a pas pour mission d'exacerber les tensions ou de freiner le patient. Le service de médiation propose plusieurs possibilités au patient et c'est à lui de faire le bon choix. Le service de médiation possède les connaissances et l'expérience nécessaires pour guider correctement le patient vers l'institution adéquate. M. Simon indique que le traitement d'une plainte peut se poursuivre en externe (en dehors de l'hôpital) et que

in 2002 niet makkelijk om die boodschap mee te geven aan de zorgverstrekkers.

De financiering van de ziekenhuizen is gebonden aan het aantal bedden. De spreker vindt het aantal patiëntencontacten een beter criterium. Het is voor mevrouw Claessens niet duidelijk hoe de financiering van de bemiddeling uit de financiering van de ziekenhuizen gelicht kan worden.

De heer Mathieu Vanderheyden geeft aan dat de ombudspersoon enkel verplicht is de vertrouwelijkheid te respecteren, de patiënt is niet onderworpen aan dit beroepsgeheim. Dit houdt wel een risico in. Informatie kan gebruikt worden tegen de zorgverstrekker indien er te veel informatie wordt verspreid tijdens het bemiddelingsproces. Ook de aanwezigheid van de verzekeraars speelt bij wat al dan niet gezegd kan worden tijdens de bemiddeling.

Het Instituut voor Functieclassificatie (IFIC) heeft een profiel voor de bemiddeling bepaald, maar dit gaat soms in tegen de principes die gelden voor bemiddeling. In het IFIC-profiel wordt gevraagd dat de bemiddelaar zijn directie op de hoogte brengt van de inhoud van een klacht. Dit is in tegenspraak met de bepalingen van de wet betreffende de rechten van de patiënt.

De spreker vraagt dat de vertrouwelijkheid versterkt wordt in het kader van bemiddeling. De ombudspersoon is daarenboven ook kwetsbaar omdat hij zich in een hiërarchisch systeem bevindt. Veel bemiddelaars slagen erin hun onafhankelijkheid te laten respecteren. Toch kan dit in een aantal gevallen moeilijk zijn. Een versterkt statuut voor de bemiddelaar zal de vrees voor ontslag of represailles wegnemen wanneer hij zich geplaagd ziet in een problematische situatie.

De heer Grégory Simon (UBMP) merkt op dat artikel 11 van de wet betreffende de rechten van de patiënt stelt dat de ombudsdienst de patiënt moet inlichten inzake de mogelijkheden voor de afhandeling van zijn klacht. De Orde van artsen heeft in een advies uit 2005 gesteld dat de bemiddelaar de nodige voorzichtigheid aan de dag moet leggen met betrekking tot de manier waarop de bemiddelaar de patiënt over deze mogelijkheden inlicht. Het gaat hier om het verstrekken van informatie, maar de bemiddelaar is er niet om de zaken op de spits te drijven of om de patiënt af te remmen. De ombudsdienst legt een aantal alternatieven voor aan de patiënt en het is aan de patiënt om de juiste keuze te maken. De ombudsdienst beschikt over de nodige kennis en ervaring om de patiënt correct verder te leiden naar de gepaste instelling. De heer Simon geeft aan dat de behandeling

le service de médiation n'est généralement pas informé de l'issue de la plainte.

L'orateur rappelle également que le médiateur est tenu au secret professionnel. Il arrive toutefois que des gens demandent à avoir accès au dossier du médiateur, ce qui suscite certaines inquiétudes.

Pour le patient, il n'est pas non plus toujours évident de savoir quelles démarches il doit entreprendre lorsqu'il doit choisir entre les différents services disponibles. Certains patients sont socialement isolés. Parfois, la simple rédaction d'une lettre constitue déjà un problème majeur. Il n'est pas toujours simple pour les patients de contacter les différents services. Tous n'ont pas la capacité de déposer un dossier solide et complet au Fonds des accidents médicaux. Le patient devra toujours se faire assister par des personnes qui disposent des connaissances nécessaires à cet effet. La création d'un service de numéro vert où les patients pourraient poser leurs questions et où ils seraient guidés dans les démarches à entreprendre pourrait être intéressante eu égard aux limitations de la marge de manœuvre du médiateur au profit du patient. Le médiateur ne doit pas non plus aller trop loin, car il compromettrait alors son rôle. Dans un hôpital, la mission du service de médiation s'arrête lorsque le processus est terminé, avec ou sans résultat.

Pour les problèmes qui se posent en dehors des hôpitaux, il n'y a pas de solution, car le service de médiation fédéral n'a pas les moyens de répondre à toutes les demandes.

L'actuel profil de fonction de l'IFIC indique que le médiateur intervient dans la relation entre le patient de l'hôpital et l'hôpital lui-même afin d'accroître la satisfaction du patient. Une médiation correcte contribue souvent, mais pas toujours, à la satisfaction du patient. Parfois, la réponse ou la solution du médiateur ne plaît pas au patient. Cependant, le médiateur a alors néanmoins accompli sa mission.

Le médiateur a également des missions vis-à-vis de la direction: il doit adresser des recommandations à la direction de l'établissement de soins dans le but d'éviter les plaintes récurrentes. Il est important que des recommandations soient formulées envers les différentes autorités. Existe-t-il un rapportage systématique à l'égard de la direction? L'orateur estime que certains points pourraient encore être améliorés. Le service de médiation joue essentiellement un rôle de personne de confiance envers le patient et la direction. L'orateur

van een klacht extern (dus buiten het ziekenhuis) kan worden voortgezet; de ombudsdienst wordt veelal niet op de hoogte gehouden van de afwikkeling van de klacht.

De spreker wijst er voorts op dat de bemiddelaar gehouden is tot zijn beroepsgeheim. Soms wordt gevraagd toegang te krijgen tot het dossier van de bemiddelaar. Dit baart toch enige zorgen.

Het is voor de patiënt ook niet altijd evident welke stappen hij moet zetten wanneer hij een keuze moet maken tussen de verschillende bestaande diensten. Sommige patiënten leven in maatschappelijk isolement. Het louter opmaken van een brief vormt voor sommigen al een groot probleem. Het is voor de patiënt niet altijd evident zelf contact op nemen met verschillende diensten. Niet iedereen heeft de capaciteiten om een goed, volledig dossier in te dienen bij het Fonds voor Medische Ongevallen. De patiënt zal zich toch moeten laten bijstaan door mensen die daarvoor de kennis hebben. Een groen nummer waar patiënten met hun vragen terecht kunnen en dat mensen begeleidt in de te nemen stappen kan interessant zijn, aangezien de bemiddelaar toch beperkt is in wat hij kan doen voor de patiënt. De bemiddelaar mag ook niet te ver gaan, want dan hypothekeert hij zijn rol als bemiddelaar. Voor de ombudsdienst in een ziekenhuis stopt de opdracht wanneer het proces afgerond werd, ongeacht of er nu al dan niet resultaat werd geboekt.

Voor de problemen buiten de ziekenhuizen is er geen oplossing, want de Federale ombudsdienst beschikt niet over de middelen om aan alle vragen tegemoet te komen.

Het bestaande IFIC-functieprofiel stelt dat de bemiddelaar tussenkomt in de relatie tussen de patiënt van het ziekenhuis en het ziekenhuis zelf om de tevredenheid van de patiënt te vergroten. Correcte bemiddeling draagt veelal, maar niet altijd, bij tot de tevredenheid van de patiënt. Soms zal het antwoord of de oplossing van de bemiddelaar de patiënt niet bevallen. De bemiddelaar heeft dan wel zijn taak uitgevoerd.

De ombudsdienst heeft ook taken ten opzichte van de directie; de ombudsdienst moet aanbevelingen formuleren aan de directie van de zorginstelling met de bedoeling de terugkerende klachten in de toekomst te voorkomen. Het is belangrijk dat er aanbevelingen geformuleerd worden ten behoeve van de diverse autoriteiten. Is er een systematische rapportering naar de directies toe? De spreker is van oordeel dat er toch nog enkele punten kunnen verbeterd worden. De ombudsdienst heeft vooral een vertrouwensrol tegenover de patiënt en de

souligne que, dans le profil IFIC, rien n'est précisé à propos de la valorisation de la fonction de médiateur.

L'orateur a dressé un profil de fonction en concertation avec d'autres associations de médiation en examinant également la manière d'établir ce profil et en s'efforçant de suivre au mieux les principes de la médiation. Le profil dressé tient compte de tous les codes de déontologie. Les missions que le législateur a confiées au médiateur ont également été examinées. L'orateur transmettra ce nouveau profil aux membres, qui pourront alors le comparer au profil précédent. Ce profil a été approuvé par l'AMIS et la VVOVAZ. Il est suivi dans le secteur hospitalier. Il tient compte de toutes les missions exercées par le service de médiation et de la manière dont un service de médiation doit fonctionner. Il pourrait servir de support aux formations que l'on entend dispenser car il intègre toutes les attentes à l'égard du travail du médiateur. Ce profil favorise également l'uniformité afin que les plaintes soient traitées de manière analogue.

M. Johan Behaeghe (VVOVAZ) fait observer qu'il se concentre toujours sur les attentes du plaignant. Ce fil conducteur aide à mettre les parties sur la bonne voie. Les plaignants dont l'objectif est d'obtenir des sanctions savent qu'ils ne doivent pas s'adresser au médiateur. Si le plaignant a déjà fait l'objet d'une plainte disciplinaire, il est renvoyé devant l'Ordre des médecins. En tant que point de contact, le service de médiation doit se concentrer sur les attentes en vue de fournir une réponse adéquate.

Eu égard aux limites du financement des hôpitaux, une combinaison des fonctions dans le chef du médiateur n'est pas souhaitable. La ministre Onkelinx a déjà épinglé, dans une circulaire, l'incompatibilité entre la fonction de médiateur et certaines fonctions de direction. D'un point de vue qualitatif, une combinaison de fonctions serait problématique. En cas d'incident, un responsable de la qualité peut analyser la situation et en outre assumer une fonction de médiation. Il faut essayer d'éviter ce type de problèmes, tant pour le prestataire de soins que pour le patient.

Le consentement éclairé est très souvent lié à l'aspect financier. Dans quelle mesure le patient est-il suffisamment informé du coût de certaines prestations? Parfois, des suppléments figurent sur les factures sans que le patient en ait été suffisamment ou totalement informé. M. Behaeghe indique que le fait d'être informé porte

directie. De spreker onderstreept dat in het IFIC-profiel niets is opgenomen over de waardering van de functie van ombudspersoon.

De spreker heeft in overleg met andere bemiddelingsverenigingen een functieprofiel opgemaakt waarbij ook gekeken werd hoe een functieprofiel kan opgemaakt worden. Er wordt gepoogd de principes van bemiddeling goed op te volgen. Het uitgewerkte profiel houdt rekening met alle deontologische codes. Er wordt ook gekeken naar de taken die volgens de wetgever door een ombudspersoon moeten uitgevoerd worden. De spreker zal dit herziene functieprofiel aan de leden bezorgen. De leden kunnen dan een vergelijking maken tussen het uitgewerkte profiel en het vorige profiel. Dit profiel werd goedgekeurd door AMIS en de VVOVAZ. Dit functioneringsprofiel wordt opgevolgd binnen de ziekenhuissector. Dit profiel houdt rekening met alle taken die uitgeoefend worden door de ombudsdienst en hoe een ombudsdienst moet werken. Dit profiel kan gebruikt worden als support voor de opleidingen die men wil voorzien omdat in dit profiel alle verwachtingen van het werk van een ombudspersoon zijn opgenomen. Het profiel komt ook de eenvormigheid ten goede zodat de klachten op een gelijklopende manier worden behandeld.

De heer Johan Behaeghe (VVOVAZ) merkt op dat hij zich steeds richt op de verwachtingen van de persoon die een klacht heeft. Deze leidraad helpt mensen goed op weg. Wanneer mensen een sanctie willen, dan weten ze dat ze daarvoor bij de bemiddelaar niet aan het juiste adres zijn. Wanneer de klager een eerder tuchtrechtelijke klacht heeft, dan wordt hij doorverwezen naar de Orde der artsen. De ombudsdienst als aanspreekpunt moet zich richten naar verwachtingen zodat een gepast antwoord gegeven wordt.

Een combinatie van functies door de ombudspersoon is niet wenselijk, aangezien de financiering van de ziekenhuizen zeer beperkt is. Minister Onkelinx heeft al in een rondzendbrief gewezen op de onverenigbaarheid van een ombudsfunctie en bepaalde directiefuncties. Uit het oogpunt van de kwaliteit is een combinatie van functies problematisch. Bij incidenten kan een kwaliteitsmedewerker een analyse maken van een incident en dan ook nog eens een ombudsfunctie opnemen. Men moet proberen dit soort problemen te voorkomen, zowel voor de zorgverstreker als voor de patiënt.

Geïnformeerde toestemming heeft heel dikwijls te maken met het financiële aspect. In welke mate is de patiënt voldoende geïnformeerd over de kostprijs die aan bepaalde zaken verbonden is? Er staan soms plots bedragen van supplementen op facturen waarover de patiënt niet of onvolledig werd ingelicht. De heer

généralement sur les aspects financiers des soins dispensés.

Les rapporteuses,

Catherine FONCK,
Laurence ZANCHETTA

Le président,

Thierry WARMOES

Behaeghe stelt dat het geïnformeerd zijn meestal slaat op de financiële aspecten van de verstrekte zorg.

De rapportrices,

Catherine FONCK,
Laurence ZANCHETTA

De voorzitter,

Thierry WARMOES