

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

4 janvier 2024

PROJET DE LOI

**modifiant la loi du 22 août 2002
relative aux droits du patient et
modifiant les dispositions
en matière de droits du patient
dans d'autres lois
en matière de santé**

**Proposition de loi modifiant la loi du
22 août 2002 relative aux droits du patient en ce
qui concerne la planification anticipée des soins**

**Proposition de résolution visant à renforcer
la fonction de médiation “droits du patient”**

**Proposition de loi modifiant la loi du 22 août
2002 relative aux droits du patient en vue
d'établir un modèle officiel de “déclaration
anticipée en matière de soins de santé” et
d'en permettre l'enregistrement**

**Proposition de loi modifiant la loi
du 22 août 2002 relative
aux droits du patient et
modifiant la loi du 22 avril 2019
relative à la qualité de la pratique
des soins de santé**

Rapport de la première lecture

fait au nom de la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances
par
Mme **Laurence Hennuy**

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

4 januari 2024

WETSONTWERP

**tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002
betreffende de rechten van de patiënt en
tot wijziging van bepalingen
inzake rechten van de patiënt
in andere wetten
inzake gezondheid**

**Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van
22 augustus 2002 betreffende de rechten van de
patiënt wat de vroegtijdige zorgplanning betreft**

**Voorstel van resolutie betreffende de versterking
van de ombudsfunctie “rechten van de patiënt”**

**Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van
22 augustus 2002 betreffende de rechten van
de patiënt met het oog op het opstellen van een
officieel model “wilsverklaring gezondheidszorg”
en de mogelijkheid tot registratie ervan**

**Wetsvoorstel tot wijziging van de wet
van 22 augustus 2002 betreffende
de rechten van de patiënt en
tot wijziging van de wet van 22 april 2019
inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering
in de gezondheidszorg**

Verslag van de eerste lezing

namens de commissie
voor Gezondheid en Gelijke Kansen
uitgebracht door
mevrouw **Laurence Hennuy**

**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 Snelpe
MR	Daniel Bacquelaine, 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
Les Engagés	: Les Engagés
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant – Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurig papier)

Sommaire	Pages
I. Exposés introductifs	4
II. Discussion générale	9
A. Questions et observations des membres	9
B. Réponses du ministre	26
C. Répliques des membres et réponses complémentaires du ministre	33
III. Discussion des articles	44
IV. Votes	71

Inhoud	Blz.
I. Inleidende uiteenzettingen	4
II. Algemene bespreking	9
A. Vragen en opmerkingen van de leden	9
B. Antwoorden van de minister	26
C. Replieken van de leden en bijkomende antwoorden van de minister	33
III. Artikelsgewijze bespreking	44
IV. Stemmingen	71

Voir:

Doc 55 3676/ (2023/2024):

- 001: Projet de loi.
002: Amendements.

Voir aussi:

- 004: Articles adoptés en première lecture.

Doc 55 0921/ (2019/2020):

- 001: Proposition de loi de Mmes Van Hoof et Muylle.

Doc 55 1712/ (2020/2021):

- 001: Proposition de résolution de Mme Fonck.

Doc 55 1774/ (2020/2021):

- 001: Proposition de loi de M. De Caluwé.
002: Amendement.
003: Avis du Conseil d'État.
004: Amendement.

Doc 55 1890/ (2020/2021):

- 001: Proposition de loi de Mme Farih.
002: Amendements.

Voir:

Doc 55 3676/ (2023/2024):

- 001: Wetsontwerp.
002: Amendementen.

Zie ook:

- 004: Artikelen aangenomen in eerste lezing.

Doc 55 0921/ (2019/2020):

- 001: Wetsvoorstel van de dames Van Hoof en Muylle.

Doc 55 1712/ (2020/2021):

- 001: Voorstel van resolutie van mevrouw Fonck.

Doc 55 1774/ (2020/2021):

- 001: Wetsvoorstel van de heer De Caluwé.
002: Amendement.
003: Advies van de Raad van State.
004: Amendement.

Doc 55 1890/ (2020/2021):

- 001: Wetsvoorstel van mevrouw Farih.
002: Amendementen.

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné ce projet de loi et les propositions jointes au cours de ses réunions des 5 et 12 décembre 2023.

I. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. **Projet de loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, DOC 55 3676/001**

M. Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, remercie les membres de la commission qui ont apporté leur concours à la rédaction de la résolution du 2 décembre 2022, précédée de plusieurs auditions passionnantes.

En 20 ans beaucoup de choses ont changé dans l'organisation de notre société et de nos soins en particulier. Les soins intégrés, la digitalisation et les soins organisés en fonction des projets de vie du patient ne sont que quelques éléments parmi d'autres.

Dans l'accord de gouvernement du 30 septembre 2020, il a été convenu que la loi relative aux droits du patient ferait l'objet d'une évaluation approfondie à l'occasion de ses 20 ans d'existence.

Après une longue série d'auditions et un débat approfondi, la Chambre des représentants a adopté la résolution visant une réforme approfondie des droits du patient (DOC 55 2969/005). La résolution aborde les tendances soulignées précédemment. Elle désigne également des domaines dans lesquels un manque de clarté est apparu au cours des années.

Étant donné que la loi concerne en premier lieu les patients et les prestataires de soins, une importance particulière a été accordée à la collecte de tous les avis possibles avant de soumettre un avant-projet au gouvernement, puis au Parlement. Une première ébauche du projet a été rendue publique sur le site web du SPF Santé publique. Le SPF Santé publique a reçu 275 e-mails d'expéditeurs uniques, dont plus de 220 contenaient un feedback utile, des suggestions concrètes et des commentaires sur le projet même. Cela prouve que tout le monde est concerné: les patients comme les prestataires de soins.

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft dit wetsontwerp en de samengevoegde voorstellen besproken tijdens de vergaderingen van 5 en 12 december 2023.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. **Wetsontwerp tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en tot wijziging van bepalingen inzake rechten van de patiënt in andere wetten inzake gezondheid, DOC 55 3676/001**

De vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, de heer Frank Vandenbroucke, dankt de leden van de commissie die hebben meegewerkt aan de resolutie van 2 december 2022, die werd voorafgegaan door een reeks boeiende hoorzittingen.

In twintig jaar tijd hebben de organisatie van onze samenleving en die van onze zorg in het bijzonder veel veranderingen doorgemaakt. Denken we bijvoorbeeld aan de geïntegreerde zorg, de digitalisering en de zorg georganiseerd rond de levensdoelen van de patiënt.

In het regeerakkoord van 30 september 2020 werd afgesproken dat de wet betreffende de rechten van de patiënt naar aanleiding van haar 20-jarig bestaan diepgaand zou worden geëvalueerd.

Na veel hoorzittingen en een grondig debat heeft de Kamer van volksvertegenwoordigers de resolutie betreffende een grondige hervorming van de rechten van de patiënt (DOC 55 2969/005) aangenomen. De resolutie pikt in op de eerder aangehaalde tendensen. Ze duidt ook aan in welke domeinen er in de loop der jaren een gebrek aan duidelijkheid aan de oppervlakte is gekomen.

De wet is in de eerste plaats een verhaal van patiënten en zorgverstrekkers. Daarom werd in het bijzonder aandacht besteed aan het inwinnen van alle mogelijke adviezen alvorens een voorontwerp in te dienen bij de regering en vervolgens bij het Parlement. Een eerste aanzet tot een ontwerp werd bekendgemaakt op de website van de FOD Volksgezondheid. Die heeft 275 e-mails van afzonderlijke afzenders ontvangen, waarvan er 220 nuttige feedback, concrete suggesties en commentaren op het ontwerp zelf bevatten. Dat toont de betrokkenheid aan van iedereen: patiënten en zorgverstrekkers.

Les réformes et la modernisation proposées s'articulent autour de trois axes.

Premier axe: les droits du patient dans l'intérêt du patient. Chaque patient a sa propre histoire et ses expériences personnelles qui déterminent la manière dont il souhaite vivre ses soins de santé. Le projet vise à renforcer dans la loi l'approche centrée sur le patient. Parmi les adaptations qui ont été apportées dans ce cadre, on peut citer l'inclusion des préférences et des projets de vie du patient, ce qui inclut la planification préalable des soins.

Deuxièmement, les droits du patient conjointement avec le patient. Le projet accorde notamment une attention particulière à la modernisation et à la clarification du rôle de la personne de confiance et du représentant, d'une part, et du rôle des proches du patient, d'autre part. Le projet apporte aussi une réponse aux proches de mineurs d'âge qui demandent d'avoir accès au dossier en cas de décès de ces mineurs.

Troisième axe: les droits du patient par le patient. Le projet comprend plusieurs modifications dont le but est d'améliorer la capacité des patients à prendre le contrôle de leurs soins. L'information est essentielle à cet égard. C'est pourquoi non seulement le droit à l'information, mais aussi le droit au consentement éclairé sont modernisés et explicités.

Le ministre a voulu accorder de l'importance dans ce projet à un souhait important qui a été exprimé lors de la consultation publique. Des soins de qualité sont le résultat d'une interaction entre le prestataire de soins et le patient. Il ne fait aucun doute que le patient et le professionnel des soins de santé doivent se comporter avec respect dans leurs relations mutuelles. Ensemble, le patient et le prestataire de soins s'efforcent d'obtenir les meilleurs soins possibles. La loi modernisée reflète également ce principe.

B. Proposition de loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en vue d'établir un modèle officiel de "déclaration anticipée en matière de soins de santé" et d'en permettre l'enregistrement, DOC 55 1774/001

M. Robby De Caluwé (Open Vld), auteur de la proposition de loi, indique que beaucoup de médecins, de prestataires de soins et de patients n'ont pas encore suffisamment connaissance de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Depuis 2002, chaque patient a le droit d'être informé sur son état de santé, mais chaque patient capable d'exprimer sa volonté a aussi le droit de refuser un traitement.

De voorgestelde hervormingen en modernisering draaien rond drie assen.

De eerste as betreft de patiëntenrechten in het belang van de patiënt: elke patiënt heeft een eigen levensverhaal met persoonlijke ervaringen die bepalend zijn voor hoe iemand zijn of haar gezondheidszorg wil beleven. Het ontwerp wil de patiëntgerichte benadering versterken in de wet. Wijzigingen die in dit verband werden aangebracht, zijn bijvoorbeeld het opnemen van de voorkeuren en levensdoelen van de patiënt. Daar hoort ook een vroegtijdige zorgplanning bij.

De tweede as heeft betrekking op de patiëntenrechten samen met de patiënt: in het ontwerp wordt onder meer de nodige aandacht geschonken aan het moderniseren en verduidelijken van de rol van de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger, alsook van de rol van de naasten van de patiënt. Tevens wordt tegemoetgekomen aan de vraag van de nabestaanden van minderjarigen om bij het overlijden van die laatsten toegang te krijgen tot het dossier.

De derde as behelst de patiëntenrechten uitgeoefend door de patiënt: het ontwerp omvat een aantal wijzigingen waardoor de patiënt beter de regie van zijn zorg in handen kan nemen. Informatie is daarbij cruciaal. Daarom worden zowel het recht op informatie als het recht op een geïnformeerde toestemming gemoderniseerd en geëxpliciteerd.

De minister wou in dit ontwerp aandacht besteden aan een belangrijk streven dat tijdens de openbare raadpleging tot uiting is gekomen. Kwaliteitsvolle zorg is een samenspel tussen de zorgverstrekker en de patiënt. Het staat buiten kijf dat de patiënt en de gezondheidszorgbeoefenaar zich respectvol dienen te gedragen tegenover elkaar. De patiënt en de zorgverstrekker streven samen naar de best mogelijke zorg. Ook van dat principe is de gemoderniseerde wet een afspiegeling.

B. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt met het oog op het opstellen van een officieel model "wilsverklaring gezondheidszorg" en de mogelijkheid tot registratie ervan, DOC 55 1774/001

De heer Robby De Caluwé (Open Vld), indiener van het wetsvoorstel, wijst erop dat toch nog veel artsen, hulpverleners en patiënten de wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002 onvoldoende kennen. Sinds 2002 bestaat er naast het recht op informatie van elke patiënt over zijn gezondheidstoestand ook het recht van elke wilsbekwame patiënt een behandeling te weigeren.

La proposition de loi à l'examen vise à instaurer un modèle de "déclaration anticipée en matière de soins de santé" qui pourra être enregistrée. Le patient pourra, après avoir été correctement informé, refuser tout traitement médical susceptible de lui sauver la vie ou de la prolonger. Il s'agira donc d'un refus éclairé.

La loi relative aux droits du patient permet aussi à toute personne encore capable d'exprimer sa volonté de rédiger une déclaration anticipée où elle précise les traitements susceptibles de prolonger sa vie qui ne pourront plus lui être administrés si elle perd la faculté d'exprimer sa volonté. Cette déclaration anticipée négative s'inscrit dans le cadre d'une planification préalable des soins qui gagne en importance au fil des ans.

La pandémie de COVID-19 de 2020 a clairement mis en évidence l'importance de la déclaration anticipée à la fois pour le patient mais aussi pour les médecins et les prestataires de soins. Le plan du forum LEIF est une brochure qui regroupe les différentes déclarations anticipées et un guide en matière de planification préalable des soins rédigés en néerlandais. Ce document comprend les modèles de déclaration conformes et explique comment rédiger correctement et clairement ces documents importants. Le plan LEIF est mis gratuitement à la disposition de la population et cette brochure est disponible gratuitement dans toutes les pharmacies.

Ce brochure comprend non seulement la déclaration anticipée relative à l'euthanasie (datant de 2002), la déclaration anticipée relative au don d'organes et de tissus (datant de 1986) et la déclaration anticipée relative au mode de sépulture et au don du corps à la science, mais aussi une "déclaration anticipée négative en matière de soins de santé" qui est aujourd'hui assez largement connues. Outre que ces différents modèles sont source de confusion, ils ne sont pas toujours faciles à remplir. Ils sont très imprécis pour les médecins ou pour les prestataires de soins qui doivent en tenir compte.

La proposition de loi à l'examen souligne l'utilité d'un modèle clair et facile à remplir qui proposerait suffisamment d'options. Ce modèle devra encourager à réfléchir aux décisions qui doivent pouvoir être prises après mûre réflexion. En effet, il existe, outre la démence, d'autres formes d'incapacité d'exprimer sa volonté qui sont irréversibles et acquises et qui, contrairement à la démence, n'entraînent pas la mort après quelques années. Ce modèle devra aussi permettre de consigner des souhaits personnels. Il entend surtout apporter de la clarté aux médecins et aux prestataires de soins, qui sont légalement tenus de respecter ces déclarations.

Dit wetsvoorstel voert een model "wilsverklaring gezondheidszorg" in, dat geregistreerd kan worden. Het weigeren van levensreddende of levensverlengende medische handelingen kan, nadat de patiënt goed werd geïnformeerd. Er is dus sprake van geïnformeerde toestemming.

De wet betreffende de rechten van de patiënt staat ook toe dat iemand die nog wilsbekwaam is, een wilsverklaring kan opstellen en daarom doet optekenen welke levensverlengende behandelingen niet meer mogen gebeuren indien de verzoeker wilsonbekwaam zou zijn geworden. Deze negatieve wilsverklaring past in een voorafgaande zorgplanning die jaar na jaar aan belang wint.

Sinds de COVID-19-pandemie van 2020 is het duidelijk hoe belangrijk een wilsverklaring kan zijn: voor de patiënt maar ook voor de arts en de zorgverlener. Het LEIF-plan is een brochure die de voorafgaande wilsverklaringen en een wegwijzer in verband met de voorafgaande zorgplanning bundelt. Het bevat de correcte wilsverklaringen en legt uit hoe die belangrijke documenten correct en duidelijk opgesteld kunnen worden. Het LEIF-plan wordt gratis ter beschikking gesteld aan de bevolking. De brochure kan gratis opgehaald worden bij elke apotheek.

Naast de wilsverklaring "euthanasie" (uit 2002) en de wilsverklaring "orgaan-en weefseldonatie" (uit 1986), de wilsverklaring "teraardebesteding en lichaamsschenking aan de wetenschap" bevat deze brochure ook een "negatieve wilsverklaring gezondheidszorg". Die is ondertussen redelijk goed ingeburgerd. Er doen echter vele modellen de ronde. Die zorgen niet enkel voor verwarring maar zijn ook niet altijd gebruiksvriendelijk. Dat maakt het zeer onduidelijk voor de arts of voor de zorgverlener die rekening moeten houden met die wilsverklaring.

Het wetsvoorstel beklemtoont het nut van een eenduidig, gebruiksvriendelijk model dat voldoende opties bevat die al dan niet aangeduid kunnen worden. Het model moet aanzetten tot nadenken over beslissingen die weloverwogen genomen moeten kunnen worden. Er zijn naast dementie immers ook nog andere vormen van onomkeerbare en verworven wilsonbekwaamheid en die, in tegenstelling tot dementie, niet binnen een aantal jaren tot de dood zullen leiden. Het model moet voorts ruimte laten voor het neerschrijven van persoonlijke wensen. Het wil vooral duidelijk zijn voor artsen en zorgverleners, die wettelijk verplicht zijn deze wilsverklaring te respecteren.

Les médecins urgentistes réclament eux aussi, depuis de nombreuses années, un modèle de déclaration anticipée utilisable.

L'intervenant souligne que la déclaration anticipée pourra être enregistrée. Tous les demandeurs n'ont pas un proche ou un ami qui pourra agir en qualité de représentant. L'intervenant souligne qu'il peut arriver que le représentant ne soit plus en mesure d'agir au moment nécessaire. Dans ce cas, la déclaration anticipée n'est même pas portée à la connaissance du prestataire de soins. Il importe que cette déclaration puisse être retrouvée grâce au numéro de registre national et que les médecins puissent également en tenir compte. Il est préférable d'associer le médecin généraliste à la rédaction de cette déclaration, qui figurera ensuite dans le dossier médical du demandeur.

L'intervenant précise qu'il ne s'agira pas d'un modèle obligatoire. Il souhaite que l'on réfléchisse à un modèle de qualité qui serait utilisé par le plus grand nombre. Ce modèle servira de fil conducteur et devra permettre à chacun, y compris aux plus vulnérables, de rédiger une déclaration anticipée claire dans de bonnes conditions.

M. De Caluwé ne privilégie pas un modèle particulier, et donc pas non plus le modèle figurant dans le plan LEIF. L'intervenant compte sur les professionnels pour élaborer un modèle de qualité. Ce modèle ne pourra pas être rempli dans la précipitation. En effet, le demandeur devra y avoir mûrement réfléchi. L'intervenant estime que la déclaration anticipée en matière de soins de santé est peut-être le document le plus important jamais rédigé par son auteur. C'est précisément pour cette raison que ce modèle devra inciter le demandeur à la réflexion.

C. Proposition de loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé, DOC 55 1890/001

Mme Nawal Farih (cd&v), auteure de la proposition de loi, parcourt les points principaux de sa proposition. Le texte à l'examen vise à prolonger, après le décès du patient mineur ou majeur incapable, le droit pour son représentant de consulter directement le dossier du patient et le droit d'en obtenir une copie, pour autant que la protection de la vie privée de la personne soit garantie et que la personne concernée, qui a exercé certains droits de manière autonome au cours de sa vie, ne s'y soit pas opposée expressément.

De nombreux problèmes surviennent aujourd'hui lorsqu'un mineur d'âge perd la vie et que ses parents ou ses représentants n'ont plus le droit de consulter son

Ook spoedartsen dringen al jarenlang aan op een werkbaar model van deze wilsverklaring.

De spreker benadrukt de mogelijkheid om de wilsverklaring te registreren. Niet elke verzoeker heeft een familielid of een vriend die kan optreden als vertegenwoordiger. De spreker wijst op de mogelijkheid dat de vertegenwoordiger niet langer in staat is op te treden op het moment dat dit nodig is. De wilsverklaring raakt in dat geval zelfs niet bekend tot bij de zorgverlener. Het is belangrijk dat de wilsverklaring teruggevonden kan worden via het rijksregisternummer en dat de artsen er ook rekening mee kunnen houden. Huisartsen worden het best betrokken bij het opstellen van de wilsverklaring. Het document zal dan opgenomen worden in het patiëntendossier van de verzoeker.

De spreker stelt dat het hier niet gaat om een verplicht model. Hij wenst dat wordt nagedacht over een goed model dat door zoveel mogelijk mensen wordt gebruikt. Het model is een goede leidraad die elke verzoeker, ook de zwakkeren, in staat stelt een eenduidige wilsverklaring op te stellen.

De heer De Caluwé spreekt geen voorkeur uit voor één bepaald model, dus ook niet voor het model dat in het LEIF-plan is opgenomen. De spreker rekent op de professionals om een goed model te ontwikkelen. Het is niet zo dat het model op een drafje ingevuld kan worden. De verzoeker moet er goed over nadenken. Voor de spreker is de wilsverklaring "gezondheidszorg" misschien wel het belangrijkste document dat een mens ooit opstelt. Net daarom moet het model de verzoeker tot denken aanzetten.

C. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en tot wijziging van de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg, DOC 55 1890/001

Mevrouw Nawal Farih (cd&v), indienst van het wetsvoorstel, overloopt de hoofdpunten van het wetsvoorstel. Het strekt ertoe dat, na het overlijden van de minderjarige of meerderjarige wilsonbekwame patiënt, zijn vertegenwoordiger het rechtstreeks inzage- en afschrijftrecht behoudt, voor zover de bescherming van het privéleven van de betrokkene gewaarborgd is en tenzij die, zo hij bij leven bepaalde rechten zelfstandig uitoefende, zich daar uitdrukkelijk tegen heeft verzet.

Er zijn vandaag vele incidenten wanneer een minderjarige het leven laat en de ouders of vertegenwoordigers geen recht meer hebben om het patiëntendossier in te

dossier médical. La perte d'un proche bouleverse les membres de sa famille, et cette douleur est indescriptible lorsque ce proche était mineur. Pour faciliter le processus de deuil des parents ou des représentants en leur donnant le temps de tourner cette page, l'intervenante propose d'apporter plusieurs modifications techniques aux lois précitées.

D. Proposition de loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient en ce qui concerne la planification anticipée des soins, DOC 55 0921/001

Mme Els Van Hoof (cd&v), auteure principale de la proposition de loi, constate qu'après cinq ans, le droit à la planification anticipée des soins a enfin été inscrit dans le projet de loi. Près de 75 % des personnes en fin de vie ayant besoin de soins palliatifs, les besoins sont considérables dans ce domaine. La planification anticipée des soins constitue un outil crucial pour garantir au patient des traitements et des soins médicaux de qualité qui correspondent à ses besoins et à ses valeurs. Cet instrument étant aujourd'hui plus répandu, il est juste qu'il soit inscrit dans la loi relative aux droits du patient.

En effet, le droit à la planification anticipée des soins n'y était pas suffisamment réglementé. Dans la législation actuelle, la déclaration anticipée négative est le seul outil qui s'en approche. Selon l'intervenante, cette déclaration est trop limitée dès lors que le processus de communication entre le patient, ses proches et les prestataires de soins est très important. Ce n'est qu'en consacrant le droit à la planification anticipée des soins que cette planification pourra répondre aux besoins et aux souhaits des patients malades chroniques ou en phase terminale. En effet, ces patients ont besoin de ce dialogue évolutif pour faire correspondre au mieux leur qualité de vie à leurs attentes. Les dispositions de la proposition de loi à l'examen s'inscrivent dans le droit fil des dispositions du projet de loi à l'examen.

La proposition de loi définit la planification anticipée des soins comme étant un processus de communication entre un patient, son (ses) proche(s) et un ou plusieurs dispensateurs de soins, parmi lesquels un médecin, qui se déroule par phases selon l'évolution des besoins du patient et de son (ses) proche(s), et dont le but est d'orienter, dans le respect des valeurs et des préférences du patient, les décisions concernant les soins de fin de vie, en particulier au moment où le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

kijken. Het verliezen van een familielid heeft een zware impact op de nabestaanden; bij een minderjarige is dit leed onbeschrijflijk. Om ervoor te zorgen dat het verwerkingsproces bij de ouders of vertegenwoordigers makkelijker kan verlopen en er een afsluitmoment kan plaatsvinden, stelt de spreker een aantal technische wijzigingen van de vermelde wetten voor.

D. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt wat de vroegtijdige zorgplanning betreft, DOC 55 0921/001

Mevrouw Els Van Hoof (cd&v), hoofdindienster van het wetsvoorstel, stelt vast dat na vijf jaar het recht op vroegtijdige zorgplanning wordt opgenomen in het wetsontwerp. Er is een grote nood aan palliatieve zorg. Bijna 75 % van de mensen aan het eind van hun leven hebben daar baat bij. De vroegtijdige zorgplanning is een cruciaal instrument om de patiënt kwaliteitsvolle medische behandelingen en zorgverlening te garanderen die in overeenstemming zijn met zijn noden en waarden. Dit instrument is nu meer ingeburgerd en heeft recht op een plaats in de wet betreffende de rechten van de patiënt.

Het recht op vroegtijdige zorgplanning was daar niet voldoende in opgenomen. Het enige instrument dat in de huidige wet in de buurt komt, is de negatieve wilsverklaring. De spreker acht dat te beperkt, omdat het communicatieproces tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverleners erg belangrijk is. Enkel door de vroegtijdige zorgplanning als een recht te erkennen, zal de zorgplanning nauw aansluiten bij de noden en de wensen van mensen die chronisch ziek zijn of van terminale patiënten. Zij hebben immers nood aan dat evolutief gesprek om hun levenskwaliteit zoveel mogelijk te laten aansluiten bij hun verwachtingen. Wat in dit wetsvoorstel is opgenomen, sluit nauw aan bij wat bepaald is in het voorliggende wetsontwerp.

Vroegtijdige zorgplanning wordt in het wetsvoorstel gedefinieerd als een communicatieproces tussen een patiënt, diens naaste(n) en een of meerdere zorgverleners (onder wie een arts) dat gefaseerd verloopt naargelang van de behoeften van de patiënt en zijn naaste(n) en dat tot doel heeft, met respect voor de waarden en voorkeuren van de patiënt, richting te geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde (in het bijzonder op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten).

E. Proposition de résolution visant à renforcer la fonction de médiation “droits du patient”, DOC 55 1712/001

Mme Catherine Fonck (Les Engagés), auteure de la proposition de résolution, souligne que la mise en œuvre et le financement de la fonction de médiation de la commission fédérale “Droits du patient” et des services de médiation, prévue dans la loi du 22 août 2022 relative aux droits du patient, doivent être renforcés.

La formation initiale et la formation continuée des médiateurs doivent être améliorées, l'intervenante soulignant également l'importance d'un code de déontologie. L'accent doit être mis sur les meilleures pratiques. Il importe que les médiateurs agissent en toute indépendance lorsqu'ils se penchent sur les droits du patients. En outre, il faut uniformiser davantage le fonctionnement et la confidentialité du processus de médiation.

L'intervenante épingle des lacunes à plusieurs niveaux de pouvoir dans la manière dont la médiation se déroule et dans l'accès des patients à un médiateur. La proposition de résolution qu'elle a déposée vise à réduire l'écart entre ce que prescrit la loi en termes de droits des patients et la façon dont ceux-ci sont actuellement mis en œuvre sur le terrain.

Mme Fonck passe en revue les points principaux de la proposition de résolution.

II. — DISCUSSION GÉNÉRALE

A. Questions et observations des membres

Mme Frieda Gijbels (N-VA) rejoint le ministre lorsqu'il souligne l'importance du projet de loi à l'examen. Ce projet va apporter des changements radicaux sur le terrain.

Le ministre a reçu 220 avis. L'intervenante demande à pouvoir les consulter.

L'intervenante dénonce l'amalgame qui est fait des organes mentionnés dans le projet de loi. Il y a la Commission de contrôle, la Commission fédérale “Droits du patient”, le Service de médiation fédéral “Droits du patient”, les fonctions de médiation locales et l'Ordre des médecins. Comment le patient saura-t-il à quel organe s'adresser dans quel cas?

Mme Gijbels s'interroge sur le sort des professions des soins qui ne possèdent pas un ordre qui leur est propre.

E. Voorstel van resolutie betreffende de versterking van de ombudsfunctie “rechten van de patiënt”, DOC 55 1712/001

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés), indienster van het voorstel van resolutie, benadrukt dat de uitvoering en de financiering van de bemiddelingsfunctie van de Federale commissie Rechten van de patiënt en de ombudsdiensten, opgenomen in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, versterkt moeten worden.

De basisopleiding en de voortgezette opleiding voor het ombudspersoneel moeten beter. De spreekster onderstreept ook het belang van een deontologische code. De klemtoon moet op *best practices* liggen. Het is belangrijk dat de ombudspersonen onafhankelijk optreden wanneer ze zich buigen over de rechten van de patiënten. Voorts is het nodig de werking en de vertrouwelijkheid van het ombudsproces uniformer te maken.

De spreekster stelt dat de manier waarop de bemiddeling plaatsvindt en de toegang van de patiënten tot een bemiddelaar op meerdere bestuursniveaus manco's vertonen. Ze wenst met haar voorstel van resolutie de kloof te verkleinen tussen wat in de wet betreffende de rechten van de patiënt is opgenomen en hoe dit momenteel op het terrein wordt uitgevoerd.

Mevrouw Fonck overloopt verder de hoofdpunten van het voorstel van resolutie.

II. — ALGEMENE BESPREKING

A. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) treedt de minister bij wanneer hij het belang van het voorliggende wetsontwerp aanhaalt. Het zal voor ingrijpende veranderingen zorgen op het werkveld.

Er werden 220 adviezen verstrekt aan de minister. De spreekster vraagt daar inzage in.

Ze wijst op het grote amalgaam van organen in dit wetsontwerp: de Toezichtcommissie, de Federale commissie Rechten van de patiënt, de Federale Ombudsdienst Rechten van de patiënt, de lokale ombudsfuncties en de Orde der artsen. Hoe gaat de patiënt weten tot welk orgaan hij zich in welk geval moet wenden?

Mevrouw Gijbels vraagt zich af hoe het zit met de zorgberoepen die niet over een eigen specifieke orde

Depuis des années, le service de médiation fédéral épingle cette carence comme une lacune majeure, car de nombreuses plaintes sont déposées mais restent sans suite du fait de l'absence d'ordre.

Le professionnel des soins de santé tient à jour un portfolio contenant les données nécessaires démontrant qu'il dispose de la compétence et de l'expérience nécessaires. L'intervenante relève que s'il existe trois titres professionnels officiels en dentisterie, d'autres titres sont souvent utilisés et affichés. Les patients ne savent pas très bien qui détient des compétences particulières et qui n'en a pas. Parfois, les prestataires de soins ont suivi une formation spécialisée, mais de nouveau, le titre n'est pas protégé. L'intervenante fait allusion aux dentistes spécialement formés pour traiter des patients ayant des besoins particuliers. Il n'est pas évident pour un patient de savoir qui a suivi quelle formation.

Le projet dispose qu'il est essentiel de prévoir suffisamment de temps pour fournir au patient des explications sur son état de santé et son traitement. L'intervenante insiste pour que l'on adapte la nomenclature en fonction. Est-il prévu de le faire?

Qu'entend-on exactement par informations écrites à fournir au patient? S'agit-il d'informations adaptées au patient ou d'informations générales? L'intervenante indique qu'un prestataire de soins fournit de toute façon des informations écrites lorsqu'il l'estime nécessaire.

Le patient peut enregistrer la consultation avec le professionnel des soins avec son consentement. Mme Gijbels se demande comment les prestataires de soins se positionnent à cet égard. Elle comprend la raison qui sous-tend cette disposition, mais ne va-t-elle pas trop loin? Comment les autres pays gèrent-ils cette question?

Mme Gijbels fait observer que le projet de loi règle de nombreux points dans leurs moindres détails, comme l'exception thérapeutique par exemple. Pourquoi ne pas s'en remettre aussi aux savoirs des prestataires de soins? Ces derniers sont déjà tenus de respecter leur déontologie. Lorsque le ministre suggère que l'information pourrait être communiquée graduellement au patient, l'intervenante y voit une preuve de surenchère réglementaire. L'entretien normal entre un prestataire de soins et son patient va se gripper, la confiance entre les deux parties va s'éroder, mettant en péril la qualité des soins. L'intervenante craint que le projet de loi ne mène à une juridicisation des soins de santé.

Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du professionnel des soins de santé moyennant information préalable. L'intervenante se demande si

beschikken. Ook de Federale Ombudsdienst haalt dit al jaren aan als een groot gebrek, omdat er veel klachten worden ingediend waar bij gebrek aan orde geen gevolg aan wordt gegeven.

De gezondheidszorgbeoefenaar houdt in een portfolio de nodige gegevens bij waaruit blijkt dat hij beschikt over de nodige bekwaamheid en ervaring. De spreker stelt dat er in de tandheelkunde drie officiële beroepstitels zijn, maar vaak worden ook andere titels gebruikt en geafficheerd. Het is voor de patiënt onduidelijk wie over een bijzondere bekwaamheid beschikt en wie niet. En soms hebben zorgverstrekkers een gespecialiseerde opleiding gevolgd maar die titel is dan weer niet beschermd. De spreker verwijst naar de tandartsen die zich specialiseren in patiënten met bijzondere noden. Het is voor een patiënt niet evident te achterhalen wie welke opleiding doorliep.

Het ontwerp bepaalt dat het nodig is voldoende tijd te nemen om uitleg te geven aan de patiënt over de ziekte-toestand en de behandeling. De spreker dringt erop aan hiervoor in de nomenclatuur ruimte te voorzien. Zal dit gebeuren?

Wat wordt er precies bedoeld met de schriftelijke informatie die aan de patiënt verstrekt moet worden? Is dit informatie op maat van de patiënt of gaat het om algemene informatie? De spreker stelt dat een zorgverstrekker in elk geval schriftelijke informatie verschaft wanneer hij dat nodig acht.

De patiënt mag, met medeweten van de zorgverstrekker, een geluidsopname maken van de consultatie. Mevrouw Gijbels vraagt zich af hoe de zorgverstrekkers tegenover deze bepaling staan. De spreker begrijpt de ratio ervan, maar is dit niet te verregaand? Hoe wordt hier in het buitenland mee omgegaan?

Mevrouw Gijbels wijst erop dat het wetsontwerp heel wat zaken tot in de details regelt. De spreker verwijst daarbij naar de therapeutische exceptie. Waarom wordt er niet meer vertrouwd op de inzichten van de zorgverstrekker? Zorgverstrekkers moeten zich al aan hun deontologie houden. Wanneer de minister het heeft over de gradualiteit van de mededeling aan de patiënt, dan is dit voor de spreker een bewijs van regelnevel. Het normale gesprek tussen zorgverstrekker en patiënt verstart, het vertrouwen tussen de partijen neemt af waardoor de kwaliteit van de zorg bedreigd wordt. De spreker vreest dat het wetsontwerp leidt tot een juridisering van de gezondheidszorg.

De patiënt heeft het recht om voorafgaandelijk, vrij en geïnformeerd toe te stemmen in iedere interventie van de gezondheidszorgbeoefenaar. De spreker

c'est utile. Il est bien évidemment nécessaire d'avoir une relation de confiance et il est important pour le patient d'avoir son mot à dire. Mais la disposition proposée est trop stricte.

Informar le patient sur les répercussions financières est très important. Le patient doit pouvoir estimer le coût d'une intervention ou d'un traitement. Mais ce ne sera jamais parfait et la piètre structure de la nomenclature y contribue. Certaines prestations ne sont remboursées qu'une fois par année civile. Le prestataire de soins n'est pas toujours au courant, car le traitement peut déjà avoir été pris en charge par quelqu'un d'autre. L'intervenante préconise de supprimer toutes les restrictions par année civile ou les conditions préalables. Ce faisant, il sera possible d'estimer correctement le prix à payer.

Le patient doit avoir la possibilité d'obtenir une copie de son dossier par voie électronique. Ce ne sera possible que lorsque le *Belgian Integrated Health Record* et le plan fédéral e-Health seront au point. Quand peut-on attendre ce plan? Que contiendra-t-il?

Le ministre indique que le principe d'un dossier de patient strictement personnel et confidentiel est trop paternaliste. L'intervenante ne comprend pas: il est tout de même important qu'un dossier reste personnel et confidentiel. Il est possible d'autoriser des tiers à le consulter, mais il convient d'être prudent à cet égard.

Pour réaliser les services de médiation dans les hôpitaux et les fonctions de médiation locales, il importe que les personnes qui occupent ces postes aient un profil adéquat. Veillera-t-on à ce que ces personnes possèdent les bonnes compétences?

Comment se déroule le transfert des dossiers des patients lorsqu'un prestataire de soins décède ou part à la retraite? Faut-il encore régler cette question?

Mme Gijbels fait observer que lorsqu'une plainte est déposée auprès de l'Ordre des médecins, il n'y a en fait aucun retour d'information. Le patient ignore tout du résultat de sa plainte. Prévoit-on d'associer le patient dans le processus de traitement des plaintes à l'avenir?

L'intervenante aborde la question du libre choix du prestataire de soins de santé. Lorsque le patient est soigné dans une maison médicale, ce libre choix n'existe pas. Est-ce contraire aux droits du patient?

vraagt zich af of dit zinvol is. Er moet natuurlijk een vertrouwensrelatie zijn en inspraak voor de patiënt is belangrijk, maar de voorgestelde bepaling is te strikt.

Het verstrekken van informatie over de financiële gevolgen is zeer belangrijk. De patiënt moet kunnen inschatten wat de kosten van een ingreep of behandeling zijn. Maar dit kan nooit perfect zijn en de gebrekkige opbouw van de nomenclatuur speelt daarin mee. Sommige verstrekkingen worden maar één keer per kalenderjaar terugbetaald. Een zorgverstrekkers heeft daar niet altijd zicht op want die behandeling kon door iemand anders al zijn uitgevoerd. De spreker pleit ervoor alle beperkingen per kalenderjaar of alle voorafgaandelijke voorwaarden te schrappen. Op die manier kan wel een correcte inschatting van het prijskaartje gemaakt worden.

De patiënt moet de mogelijkheid hebben om een afschrift van het patiëntendossier elektronisch te verkrijgen. Dit zal pas mogelijk zijn zodra het *Belgian Integrated Health Record* en het federale e-healthplan operationeel zijn. Wanneer mag dat plan verwacht worden? Wat zal het inhouden?

De minister stelt dat het principe van een strikt persoonlijk en vertrouwelijk patiëntendossier te paternalistisch is. De spreker begrijpt dit niet, het is immers belangrijk dat dit persoonlijk en vertrouwelijk blijft. Er kan toelating gegeven worden aan derden voor inzage, maar daar moet omzichtig mee omgesprongen worden.

Voor de invulling van de ombudsdiensten in de ziekenhuizen en de lokale ombudsfuncties is het belangrijk dat de bekleders van die functies een geschikt profiel hebben. Zal erop toegezien worden dat ze over de juiste vaardigheden beschikken?

Hoe gaat de overheveling van patiëntendossiers in het werk wanneer een zorgvertrekker overlijdt of met pensioen gaat? Moet dit nog geregeld worden?

Mevrouw Gijbels wijst erop dat wanneer een klacht wordt ingediend bij de Orde der artsen, er eigenlijk geen terugkoppeling is. De patiënt blijft in het ongewisse over het resultaat van zijn klacht. Gaat de patiënt in de toekomst betrokken worden bij het proces van klachtenbehandeling?

De spreker gaat in op de vrije keuze van zorgverstreker. Bij de behandeling in een wijkgezondheidscentrum is er eigenlijk geen vrije keuze. Is dit in tegenspraak met de rechten van de patiënt?

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) exprime son soutien au projet de loi à l'examen, qui contient selon elle de nombreuses modifications qui vont dans le bon sens, tant au niveau de ses principes que de ses détails.

L'article 17 instaure un nouveau droit, à savoir le droit pour le patient d'accéder à ses données de santé par voie électronique. Ce droit ne deviendra effectif qu'après la mise en œuvre de certaines décisions dans le cadre de la politique générale en matière d'accès aux données de santé. L'APD précise que lorsqu'un traitement de données représente une ingérence importante dans les droits du patient, il doit être encadré par une norme ou une décision claire et formelle. Le ministre peut-il clarifier ce point? Il est en effet nécessaire que les patients soient bien conscients de ce qu'il adviendra de leurs données. Il faut des garanties en matière de sécurité et de gestion de l'accès à ces données de santé, et un consentement est nécessaire à chaque niveau. Tout cela devra se faire en collaboration avec les entités fédérées, les hôpitaux et les professionnels de la santé. Comment tout cela sera-t-il concrètement mis en œuvre?

Mme Laurence Zanchetta (PS) rappelle qu'en 2002 la loi sur les droits du patient voyait le jour. Un socle législatif important consolidant légalement les droits dont peuvent se prévaloir les patients dans le cadre de leurs soins de santé et de leurs relations avec les prestataires de soins.

Vingt ans plus tard, c'est une évidence, cette loi mérite d'être réformée, améliorée et ajustée à son temps. Ainsi, il y a un an quasi jour pour jour, après avoir mené toute une série d'auditions, le Parlement votait une importante résolution qui tendait à fixer le cadre dans lequel devait s'inscrire la réforme de cette loi.

Les auditions avaient ainsi mis en avant la nécessité d'adapter certaines définitions de la loi. L'intervenante pense notamment à la notion de patient elle-même, afin d'y intégrer le rôle plus actif qu'il joue aujourd'hui dans le cadre de ses soins. Mme Zanchetta pense également aux notions de représentant légal et de personne de confiance qui sont ici harmonisées et précisées. Il est toujours prévu que le patient puisse désigner une ou plusieurs personnes de confiance, un ou plusieurs représentants légaux. Mais l'important sera évidemment que les professionnels de la santé puissent avoir connaissance de l'identité de ces personnes, via un système électronique notamment. Où en est-on dans ce cadre? Qu'est-il envisagé concrètement?

Le consentement éclairé du patient, son libre choix et le respect de ce libre choix faisaient également l'objet de nombreuses recommandations dans la résolution et

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) spreekt haar steun uit voor het voorliggende wetsontwerp. Het bevat vele positieve aanpassingen, zowel bij de principes als in de details.

Er wordt in artikel 17 een nieuw recht ingevoerd, met name het recht voor de patiënt om elektronisch toegang te krijgen tot zijn gezondheidsgegevens. Dit recht zal pas effectief worden na de uitvoering van een aantal besluiten in lijn met het algemene beleid inzake toegang tot gezondheidsgegevens. De GBA preciseert dat wanneer het behandelen van gegevens zodanig ingrijpt in de rechten van de patiënt, dit onderworpen moet zijn aan een duidelijke, formele norm of een duidelijk, formeel besluit. Kan de minister dit verduidelijken? Het is immers noodzakelijk dat patiënten goed beseffen wat er met hun gegevens zal gebeuren. Er moeten garanties komen inzake veiligheid en inzake het beheer van de toegang tot die gezondheidsgegevens; ook is op elk niveau de toestemming nodig. Dit zal moeten gebeuren in samenwerking met de gefedereerde entiteiten, de ziekenhuizen en de beroepsbeoefenaars. Hoe zal dit allemaal in de praktijk omgezet worden?

Mevrouw Laurence Zanchetta (PS) herinnert eraan dat de wet op de patiëntenrechten er in 2002 is gekomen. Ze vormt een belangrijke wettelijke basis voor de verankering van de rechten waarop de patiënten zich in het raam van hun gezondheidszorg en in hun relaties met de gezondheidszorgbeoefenaars kunnen beroepen.

Twintig jaar later moet die wet vanzelfsprekend worden bijgesteld, verbeterd en aangepast aan de tijdsgeest. Zo heeft het Parlement, bijna dag op dag een jaar geleden, na veel hoorzittingen een belangrijke resolutie aangenomen die ertoe strekt het kader vast te stellen waarbinnen de hervorming van deze wet moet plaatsvinden.

Uit de hoorzittingen bleek bijvoorbeeld dat sommige definities van de wet moeten worden aangepast. De spreker denkt bijvoorbeeld aan het begrip "patiënt" zelf, om in die definitie de actieve rol op te nemen die de patiënt vandaag in het raam van zijn zorg speelt. Mevrouw Zanchetta denkt ook aan de begrippen "wettelijke vertegenwoordiger" en "vertrouwenspersoon", die hier worden gestroomlijnd en verduidelijkt. Er wordt bepaald dat de patiënt een of meer vertrouwenspersonen alsook een of meer wettelijke vertegenwoordigers kan aanwijzen. Het zal uiteraard belangrijk zijn dat de gezondheidszorgverstreker kan weten wie die mensen zijn, met name via een elektronisch systeem. Hoe staat het daar inmiddels mee? Wat wordt concreet overwogen?

Over de geïnformeerde toestemming van de patiënt, zijn vrije keuze en de eerbiediging daarvan zijn in de resolutie ook veel aanbevelingen geformuleerd. Dat is

c'est essentiel, certainement dans un contexte de spécialisation accrue et de soins multidisciplinaires renforcés.

Mme Zanchetta souligne que cette avancée est la consécration de la planification anticipée des soins. C'est essentiel si l'on veut que le processus de soins tienne compte, à chaque moment, des valeurs, des objectifs de vie et des préférences du patient en matière de soins. Une planification qui doit se trouver au cœur de la relation patient-professionnel de soins. Et avec la mise en place de la déclaration anticipée, à savoir la possibilité pour le patient de consigner par écrit ce qu'il souhaite et surtout ce qu'il ne souhaite pas en termes de soins, au moment où il ne sera plus capable de l'exprimer, cette liberté de choix du patient est garantie. Un modèle de déclaration anticipée devra voir le jour. L'intervenante aimerait savoir qui sera chargé d'élaborer cette déclaration. Les prestataires devront ici aussi pouvoir prendre connaissance de cette déclaration. Qu'est-il envisagé concrètement dans ce cadre?

Renforcer le droit à l'information des patients devait également être un point d'attention important dans le cadre de cette modernisation de la loi de 2002. Il est ainsi prévu qu'un temps suffisant soit consacré par le professionnel pour fournir cette information d'une manière adaptée au patient. Les vulnérabilités, les fragilités spécifiques des patients devront pouvoir être prises en considération.

Le projet précise enfin quelles informations minimales devront être données aux patients, y compris les répercussions financières liées à l'intervention. L'intervenante plaide pour cette transparence depuis longtemps et il faudra évidemment poursuivre la mise en œuvre d'autres mesures comme l'affichage dont nous avons pu discuter lors des discussions de la note de politique générale du ministre. Et cette possibilité qui est donnée de transmettre les informations par écrit va également dans le bon sens tant il faut parfois "digérer", "prendre le temps de comprendre" lorsqu'un patient sort d'un cabinet de consultation.

Un autre élément fondamental qui préoccupe de plus en plus le citoyen aujourd'hui, c'est évidemment son droit au respect de la vie privée, son droit à déterminer qui peut ou ne peut pas consulter ses données médicales et son droit de pouvoir consulter ses données de santé. Est notamment réglée dans ce cadre la question de la consultation du dossier d'un patient mineur décédé. C'est également essentiel de pouvoir garantir le droit à la vie privée de ces jeunes patients, c'est ici bien le cas puisque cette consultation ne pourra pas avoir lieu si le patient s'y est opposé expressément de son vivant.

onontbeerlijk, zeker met een toegenomen specialisatie en een versterkte multidisciplinaire zorg.

Mevrouw Zanchetta benadrukt dat de hier gezette stap de bekrachtiging vormt van de vroegtijdige zorgplanning. Dat is onmisbaar indien wordt nagestreefd dat het zorgproces in elke fase rekening houdt met de waarden, de levensdoelen en de voorkeuren van de patiënt inzake zorg. De planning moet centraal staan in de relatie patiënt-zorgverstrekker. De keuzevrijheid van de patiënt is gewaarborgd met de invoering van de voorafgaande wilsverklaring, namelijk de mogelijkheid voor de patiënt om schriftelijk aan te geven wat hij wil en wat hij zeker niet wil in termen van zorg op het moment dat hij niet meer in staat zal zijn dat uit te drukken. Er zal een model van voorafgaande wilsverklaring moeten worden uitgewerkt. De spreekster wil weten wie die wilsverklaring zal moeten opstellen. Ook de zorgverstrekkers zullen van die wilsverklaring kennis moeten kunnen nemen. Wat wordt in dat verband concreet overwogen?

Een ander belangrijk aandachtspunt bij deze modernisering van de wet van 2002 betrof het verbeteren van het recht op informatie van de patiënten. Zo wordt bepaald dat de beroepsbeoefenaar voldoende tijd moet besteden aan het correct inlichten van de patiënt. Er moet ruimte zijn om rekening te houden met de kwetsbaarheden en specifieke zwakheden van de patiënten.

Het ontwerp verduidelijkt tot slot welke minimale informatie aan de patiënten zal moeten worden gegeven, waaronder de financiële gevolgen van de interventie. De spreekster pleit al lang voor die transparantie. Ook de uitvoering van andere maatregelen zal uiteraard moeten worden voortgezet, zoals de affichageverplichting die tijdens de besprekingen van de beleidsnota van de minister werd behandeld. Voorst is de mogelijkheid om de informatie schriftelijk te bezorgen, een stap in de goede richting aangezien een patiënt bij het verlaten van een dokterspraktijk soms tijd nodig heeft om de informatie te verwerken en te begrijpen.

Een ander essentieel punt dat de burger vandaag al maar meer bezighoudt, betreft uiteraard zijn recht op de eerbiediging van het privéleven, zijn recht om te bepalen wie al dan niet zijn medische gegevens mag raadplegen en zijn recht om zijn eigen gezondheidsgegevens te kunnen raadplegen. Dat wordt in het bijzonder geregeld in het raam van de raadpleging van het dossier van een minderjarige overleden patiënt. Het is ook essentieel dat het recht op een privéleven van die jonge patiënten kan worden gewaarborgd. Hier is dat wel degelijk het geval, aangezien die raadpleging niet zal kunnen plaatsvinden indien de patiënt zich daar tijdens zijn leven uitdrukkelijk tegen heeft verzet.

Lors des discussions en commission l'an dernier, avait également été soulevé ce droit du patient à refuser de consentir au partage de ses données avec certains prestataires, avec certains membres d'une équipe de soins multidisciplinaire. Ces points ont-ils fait l'objet de discussions?

Garantir au patient un droit de plainte effectif en améliorant le système était pour l'intervenante fondamental, tant au sein des établissements de soins eux-mêmes qu'en dehors. Ce fut d'ailleurs un des principaux points évoqués lors des auditions. La fonction de médiation dépasse aujourd'hui la simple médiation de plainte pour permettre un véritable traitement des plaintes. Le service de médiation fédéral devrait évoluer vers une instance de soutien, de coordination et de conseil mais cela ne sera possible que dès que des fonctions de médiation locales seront créées y compris pour les dispensateurs de soins en dehors des hôpitaux. Une des recommandations de la commission de la Santé visait précisément la mise en place de points de contact pour la médiation au niveau des réseaux hospitaliers ou des zones de première ligne capables de travailler de manière autonome par rapport aux prestataires de soins ou aux établissements de soins. Des concertations ont-elles eu lieu avec les entités fédérées dans ce cadre?

La question de la confidentialité des procédures de médiation était également un élément important qu'il fallait régler. Le projet le fait. La nécessité de prévoir des règles quant à l'indépendance des médiateurs, leur fonctionnement, leur financement, etc. avait également été soulevée dans le cadre des travaux en commission. Cela est aujourd'hui renvoyé au Roi. Quels travaux ont d'ores et déjà été menés dans ce cadre? Où en sont les arrêtés d'exécution?

Les droits du patient devront être connus de toutes et tous à l'avenir: des citoyens qui sont ou seront un jour des patients mais évidemment aussi de l'ensemble des professionnels de la santé. Consacrer des droits est essentiel mais les porter à la connaissance de toutes et tous est fondamental si l'on veut que chacun puisse s'en prévaloir.

Et il y a un travail colossal qui reste à mener. Des campagnes d'informations seront nécessaires tout comme le seront les formations des professionnels de soins. Qu'est-ce qui est prévu dans ce cadre?

M. Steven Creyelman (VB) est agréablement surpris d'assister à la traduction en projet de loi d'une résolution précédemment adoptée au Parlement (DOC 55 2969/005). Le gouvernement répond ainsi aux demandes du Parlement et ce, à peine un an après l'adoption de la résolution. À cela s'ajoute encore le fait que le ministre

Tijdens de besprekingen in de commissie vorig jaar werd ook verwezen naar het recht van de patiënt om de toestemming tot het delen van zijn gegevens met bepaalde zorgverstrekkers en met bepaalde leden van een zorgteam te weigeren. Is over die punten gesproken?

Patiënten een effectief klachtrecht waarborgen door het systeem zowel binnen als buiten de zorginstellingen te verbeteren, was voor de spreker van fundamenteel belang. Dit was trouwens een van de belangrijkste punten die tijdens de hoorzittingen naar voren werden gebracht. De ombudsfunctie houdt vandaag meer in dan enkel de klachtenbemiddeling om een echte behandeling van klachten mogelijk te maken. De federale ombudsdienst zou moeten evolueren naar een ondersteunende, coördinerende en raadgevende instantie, maar dit zal pas mogelijk zijn vanaf de creatie van de lokale ombudsfuncties, die ook bemiddeling bieden aan zorgverstrekkers buiten de ziekenhuizen. Een van de aanbevelingen van deze commissie beoogde net de invoering van contactpunten voor bemiddeling op het niveau van de ziekenhuisnetwerken of de eerste lijnszones, die onafhankelijk van zorgverstrekkers of zorginstellingen kunnen werken. Werd in dat verband overleg gepleegd met de deelstaten?

De vertrouwelijkheid van de bemiddelingsprocedures was eveneens een belangrijk punt dat moest worden uitgeklaard. Het wetsontwerp zorgt voor regels. Tijdens de besprekingen werd eveneens de noodzaak geopperd om regels op te stellen over de onafhankelijkheid van bemiddelaars, hun werkwijze, hun financiering enzovoort. Dat alles is inmiddels aan de Koning gedelegeerd. Wat is nu al uitgevoerd? Hoe staat het met de uitvoeringsbesluiten?

Iedereen zal in de toekomst moeten weten wat de rechten van de patiënt zijn: burgers die nu patiënt zijn of dat ooit zullen zijn, maar vanzelfsprekend ook alle gezondheidszorgberoepsbeoefenaars. Rechten verankeren is cruciaal, maar ze ter kennis brengen van iedereen is van fundamenteel belang, indien men wil dat iedereen zich erop kan beroepen.

Voorts is er nog immens veel werk aan de winkel. Informatiecampagnes zullen nodig zijn, net zoals opleidingen voor gezondheidszorgprofessionals. Wat staat er hiervoor op stapel?

De heer Steven Creyelman (VB) is aangenaam verrast dat hij meemaakt dat een in het Parlement aangenomen resolutie (DOC 55 2969/005) wordt omgezet in een wetsontwerp. De regering gaat in op wat het Parlement vraagt, amper een jaar na de goedkeuring van de resolutie door het Parlement. Daar komt nog bij dat de

a cette fois également tenu compte des observations du Conseil d'État, et même de celles de l'APD, ce qui n'a pas été souvent le cas jusqu'à présent.

L'intervenant apportera donc son soutien au projet de loi, tout comme il avait soutenu la résolution à l'époque. Le texte du projet de loi n'est évidemment pas parfait, mais il s'agit d'un pas dans la bonne direction.

Pour le groupe de l'intervenant, les axes proposés par le ministre (dans l'intérêt du patient, avec le patient et par le patient) constituent une bonne base.

M. Creyelman aurait aimé entendre de la part de M. Robby De Caluwé comment celui-ci envisage l'intégration de sa proposition dans le projet à l'examen. Cela ne lui apparaît en effet pas clairement.

M. Daniel Bacquelaine (MR) se félicite de l'actualisation de la loi de 2002. Le concept de patient a beaucoup évolué depuis 2002 et il était vraiment nécessaire de mettre le patient au centre de la loi. Un pas dans la bonne direction est ainsi franchi, et l'on passe désormais d'un patient passif à un patient actif. Le patient se voit accorder une série de droits et devient coresponsable en binôme avec le professionnel des soins de santé. Le projet de loi à l'examen traduit l'esprit de la résolution adoptée.

Le texte promeut avant tout l'autonomie du patient. Cette autonomie n'est pas isolée mais s'inscrit dans la relation avec le(s) professionnel(s) des soins de santé au sens large. Cette relation n'est pas exclusive mais s'étend aux proches du patient, à ses représentants et à ses personnes de confiance. Une place est laissée également à la concertation pluridisciplinaire. L'intervenant estime toutefois que la relation entre le médecin généraliste et les différents spécialistes n'est pas estimée à sa juste valeur. Le patient a le droit d'être informé, mais ce droit reste souvent lettre morte. Il s'agit d'un défaut de notre système qui mérite toute notre attention.

La personne de confiance soutient et assiste mais ne se substitue pas au patient. C'est le patient qui reste maître de ses décisions.

Le droit à la liberté de choix signifie que le patient a le droit de changer de professionnel de soins de santé. Or, ce droit devient de plus en plus complexe, car les conséquences d'un changement de médecin sont de plus en plus difficiles à supporter pour le patient. L'intervenant évoque dans ce contexte la mise à disposition des données de santé, le secret professionnel de plus en plus partagé et le trajet de soins. L'intervenant précise

minister deze keer ook rekening heeft gehouden met de opmerkingen van de Raad van State en zelfs met die van de GBA. Dit was tot op heden niet vaak het geval.

De spreker zal het wetsontwerp mee goedkeuren, net zoals hij indertijd de resolutie heeft gesteund. Het wetsontwerp is natuurlijk niet perfect maar het is toch een stap in de goede richting.

Voor de fractie van de spreker vormen de door de minister voorgestelde assen (in het belang van de patiënt, samen met de patiënt en door de patiënt) een goede basis.

De heer Creyelman had van de heer Robby De Caluwé graag vernomen hoe hij zijn voorstel in dit ontwerp verwerkt ziet. Dit is voor de spreker niet duidelijk.

De heer Daniel Bacquelaine (MR) is tevreden met de actualisering van de wet van 2002. Het concept "patiënt" is sinds 2002 sterk geëvolueerd en het was werkelijk nodig om de patiënt vandaag in de wet centraal te stellen. Er wordt een stap in de goede richting gezet en men gaat nu van een passieve naar een actieve patiënt. De patiënt krijgt een aantal rechten en wordt samen met de gezondheidszorgbeoefenaar medeverantwoordelijk. Dit wetsontwerp vertolkt de gedachte achter de aangenomen resolutie.

Er is vooreerst de autonomie van de patiënt. Die staat niet op zich maar nestelt zich in de relatie met de gezondheidszorgbeoefenaar(s) in de brede zin. Die relatie is niet exclusief maar strekt zich uit tot de naasten van de patiënt, zijn vertegenwoordigers en zijn vertrouwenspersonen. Er wordt ook plaats ingeruimd voor multidisciplinair overleg. De spreker is echter van oordeel dat de relatie tussen de huisarts en de verschillende specialisten niet genoeg naar waarde wordt geschat. De patiënt heeft het recht om op de hoogte gehouden te worden, maar dat blijft vandaag vaak dode letter. Dit is een gebrek in ons systeem dat de nodige aandacht verdient.

De vertrouwenspersoon steunt en assisteert maar neemt niet de plaats in van de patiënt. Die blijft meester van zijn beslissingen.

Het recht op keuzevrijheid houdt in dat de patiënt het recht heeft van gezondheidszorgbeoefenaar te veranderen. Toch wordt dit recht steeds complexer omdat de gevolgen van het veranderen van gezondheidszorgbeoefenaar lastiger om dragen worden voor de patiënt. De spreker verwijst naar het beschikbaar stellen van gezondheidsgegevens, naar het meer en meer gedeelde beroepsgeheim, naar het zorgtraject. De spreker heeft

qu'il ne songe pas ici aux maisons médicales, où le patient peut être dissuadé de changer de médecin par la structure même.

Il est beaucoup question du droit à l'information. Le consentement éclairé du patient ne peut être donné que si le patient lui-même est clairement informé. L'expertise et l'expérience du prestataire de soins, l'explication du diagnostic, les options thérapeutiques disponibles là où le patient est traité et les options disponibles ailleurs sont autant d'éléments pertinents en matière de droit à l'information. Les patients doivent également être informés des conséquences des traitements qu'ils subissent, qu'il s'agisse de conséquences pour la santé ou pour la vie quotidienne. L'intervenant évoque également les conséquences financières et les conséquences sur l'autonomie du patient. Toutes ces informations participent au consentement éclairé du patient. Cela prend du temps. Le volet le plus complexe du projet de loi concerne l'information du patient. Cette information est aujourd'hui encore déficiente, compte tenu de la nomenclature existante et de l'organisation actuelle des soins. L'intervenant a déjà souvent évoqué la revalorisation des actes intellectuels. Informer correctement un patient sur les thérapies, le diagnostic, la possibilité de consulter des spécialistes, etc. prend tout simplement du temps. Le temps nécessaire à cette information n'est pas financé dans les soins de santé. L'intervenant éprouve donc un double sentiment: le projet de loi est porteur de beaux principes et d'intentions généreuses en ce qui concerne l'information du patient, mais le système actuel ne les finance pas. C'est là que réside, selon lui, la grande lacune du projet de loi à l'examen, qui ne prévoit pas les moyens nécessaires à sa mise en œuvre.

M. Bacquelaine aborde la question de la protection de la vie privée du patient, même après son décès. L'intervenant constate que la notion de secret médical est mise à mal. Les dossiers médicaux des patients sont de plus en plus souvent partagés sans que l'on sache où ils aboutissent, ce qui est inquiétant. Des données médicales sont stockées, croisées et traitées en divers endroits, ce qui a pour effet d'éroder de plus en plus la protection de la vie privée. L'intervenant réclame davantage de clarté en cette matière. La transmission électronique de données est désormais une réalité, mais la numérisation des données entraîne un moindre respect de la vie privée des patients, ce qui est préoccupant.

L'intervenant est favorable au principe de la déclaration anticipée. Un représentant du patient doit évidemment pouvoir intervenir sur la base des informations qu'il a obtenues auprès du patient si ce dernier n'est plus capable d'exprimer sa volonté. Cette disposition figure également dans la législation sur l'euthanasie.

het hier niet over de wijkgezondheidscentra waar een verandering door de structuur zelf ontraden wordt.

Er wordt veel gesproken over het recht op informatie. De geïnformeerde toestemming van de patiënt kan enkel maar gegeven worden wanneer de patiënt zelf duidelijk geïnformeerd wordt. Het recht op informatie betreft de expertise en de ervaring van de zorgverstrekker, de uitleg over de diagnose, de beschikbare therapeutische opties daar waar de patiënt behandeld wordt en de opties die elders beschikbaar zijn. Verder moet de patiënt ook ingelicht worden over de gevolgen van de behandelingen die hij ondergaat, of dat nu gezondheidsgevolgen zijn of gevolgen in het dagelijks leven. De spreker doelt eveneens op financiële gevolgen en gevolgen voor de autonomie van de patiënt. Het geheel van al die informatie leidt tot een geïnformeerde toestemming door de patiënt. Dit vraagt tijd. Het meest complexe aspect van het wetsontwerp is de informatieverzorging aan de patiënt. En dat lukt vandaag nog niet, wegens de bestaande nomenclatuur en de huidige organisatie van de zorg. De spreker heeft al vaak verwezen naar de herwaardering van de intellectuele handelingen. Een patiënt goed inlichten over therapieën, diagnose en de mogelijkheid om specialisten te raadplegen kost nu eenmaal tijd. Die tijd voor informatieverstrekking wordt niet gefinancierd in de gezondheidszorg. Dit geeft de spreker een dubbel gevoel. Het wetsontwerp bevat mooie principes en genereuze intenties over informatieverstrekking, maar het huidige systeem financiert dit niet. Dit is voor de spreker de grote lacune in het wetsontwerp. De middelen voor de toepassing van het wetsontwerp blijven uit.

De heer Bacquelaine gaat in op de bescherming van de privacy van de patiënt, ook na de dood van de patiënt. De spreker stelt vast dat de notie "medisch geheim" onder druk staat. De medische gegevens van de patiënt worden steeds meer gedeeld zonder dat men weet waar die terechtkomen. De spreker is hierover verontrust. Er worden op verschillende plaatsen medische gegevens gestockeerd, gekruist en verwerkt, met als resultaat dat de privésfeer meer en meer wordt uitgehold. De spreker dringt aan op meer duidelijkheid over de bescherming van het privéleven. De elektronische overdracht van gegevens is nu eenmaal een feit maar de digitalisering van gegevens leidt ertoe dat de privacy van de patiënt minder wordt gerespecteerd. Dit is zorgelijk.

De spreker staat positief tegenover de wilsverklaring. Een vertegenwoordiger van een patiënt moet natuurlijk tussenbeide kunnen komen op basis van de informatie die hij van de patiënt verkreeg voor het geval dat de patiënt wilsonbekwaam is. Dit is ook opgenomen in de wetgeving op de euthanasie.

M. Bacquelaine aborde ensuite la question de la médiation. Il estime à cet égard qu'il y a lieu de faire le point sur la question des ordres professionnels. Il y a en effet l'Ordre des médecins, mais les autres professions de la santé ne peuvent pas s'organiser en ordres, ce qui constitue une discrimination. Si les autres professions s'organisaient en ordres, il y aurait alors des codes de déontologie parallèles, et les plaintes pourraient être traitées de manière uniforme.

L'intervenant considère que le projet de loi représente un pas en avant parce qu'il donne une place centrale au patient.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) souligne que la commission a déjà beaucoup travaillé sur les droits du patient et que des auditions ont été organisées à deux reprises sur ce thème. Puis, en décembre 2022, il y a eu la résolution DOC 55 2969/005. Le projet de loi contient des éléments importants pour le patient et pour les professionnels des soins de santé.

Il est notamment ressorti des auditions que les droits du patient ne sont pas uniquement décrits dans la loi sur les droits du patient, mais qu'ils figurent également dans d'autres textes de loi. L'intervenant se réjouit du fait que le projet renvoie également à ces autres lois, comme, par exemple, la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé et le RGPD, et que des efforts aient été consentis afin d'aboutir à certaines définitions uniformes.

Dans le projet de loi, il a été choisi de ne pas inclure des chapitres séparés pour les droits du patient de certains groupes cibles. Cela répond à l'appel de la résolution visant une réforme approfondie des droits du patient. Les droits du patient sont les mêmes pour tous: seule la manière dont ces droits peuvent être exercés est différente pour les groupes vulnérables. Cela nécessite une approche différente, des explications adaptées et plus de temps pour entrer en dialogue. Il reste aux autorités un travail important à accomplir pour créer l'espace nécessaire à cet effet et pour que les professionnels des soins de santé y soient attentifs.

Le patient n'est plus un acteur passif en matière de soins santé. Le médecin et le patient dialoguent et décident ensemble du trajet de soins à suivre, en tenant compte des projets de vie et des valeurs du patient. C'est également le point de départ du projet de loi. Dans ce cadre, il est important que le patient soit bien informé car, en fin de compte, c'est lui qui décide d'accepter ou de refuser un diagnostic ou un traitement particulier. Dans le cas de maladies chroniques, il est également essentiel que le patient sache ce que l'on attend de lui en termes de modification de son mode de vie et de son alimentation, ainsi que sur le plan de

De heer Bacquelaine gaat in op de bemiddeling. Er moet een stand van zaken opgemaakt worden van de professionele ordes. Er is de Orde der artsen maar de andere gezondheidsberoepen kunnen zich niet in ordes organiseren. Dit is voor de spreker toch discriminerend. Wanneer de andere beroepen zich in ordes organiseren, zijn er gelijklopende deontologische codes en kunnen de klachten op een eenvormige manier behandeld worden.

De spreker vindt het wetsontwerp een stap vooruit omdat aan de patiënt een centrale plaats wordt toebedeeld.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) wijst erop dat in de commissie al heel wat is gewerkt rond patiëntenrechten en dat er al tweemaal hoorzittingen over werden georganiseerd. In december 2022 kwam er dan de resolutie (DOC 55 2969/005). In het wetsontwerp zijn belangrijke zaken opgenomen voor de patiënt en voor de beroepsbeoefenaars.

De hoorzittingen hebben geleerd dat patiëntenrechten niet alleen beschreven worden in de wet betreffende de rechten van de patiënt maar ook in andere wetgeving vevat zijn. De spreker is verheugd dat in dit ontwerp ook naar die andere wetgeving, zoals de wet kwaliteitsvolle praktijkvoering en de Europese Verordening GDPR, wordt verwezen en dat er inspanningen zijn geleverd om te komen tot een aantal uniforme definities.

In het wetsontwerp werd ervoor gekozen geen aparte hoofdstukken met patiëntenrechten voor bepaalde doelgroepen in te schrijven. Daarmee werd gevolg gegeven aan de oproep van de resolutie betreffende een grondige hervorming van de rechten van de patiënt. Patiëntenrechten zijn dezelfde voor iedereen, alleen is de wijze waarop die rechten kunnen worden uitgeoefend anders voor kwetsbare groepen. Dit vraagt een andere aanpak, aangepaste uitleg en meer tijd om in dialoog te treden. Er ligt dus nog belangrijk werk op de plank: voor de overheid om daarvoor de ruimte te creëren en voor de beroepsbeoefenaars om daar oog voor te hebben.

De patiënt heeft niet langer een passieve rol in de gezondheidszorg. Arts en patiënt komen in dialoog tot een beslissing over het te volgen gezondheidszorg-traject, rekening houdend met de levensdoelen en de waarden van de patiënt. Dat is ook het uitgangspunt van deze wet. Daarbij is het belangrijk dat de patiënt goed geïnformeerd is, want uiteindelijk beslist hij of hij al dan niet een bepaalde diagnose of behandeling aanvaardt of weigert. Bij chronische aandoeningen is het ook essentieel dat de patiënt goed weet wat van hem verwacht wordt op het vlak van aanpassing van levensstijl, voeding en therapietrouw. Dat betekent dat de patiënt niet alleen

l'observance thérapeutique. Cela signifie que le patient doit non seulement disposer de toutes les informations nécessaires, mais aussi les comprendre et savoir quels sont les avantages et les risques d'un traitement.

L'intervenant souligne l'importance de la littératie en santé. Il est essentiel d'investir dans ce domaine en collaboration avec les Communautés, car il s'agit d'une condition absolue pour que les patients deviennent les "co-pilotes" de leurs soins de santé. De plus, le manque de littératie en santé est un facteur important et sous-estimé d'inégalité en matière de soins de santé. Par extension, il est donc important que cette loi modifiée sur les droits du patient soit également bien comprise de tous, de sorte que chaque patient sache quels sont ses droits.

Malheureusement, la violence dans les soins de santé n'est plus une exception. C'est pourquoi un passage demandant que le médecin et le patient se traitent mutuellement avec le respect nécessaire a été inscrit dans cette loi. Il est malheureux que ce point doive être inscrit dans la loi. Ce devrait être évident dans une relation où les deux parties ont tout intérêt à collaborer correctement de manière à obtenir le meilleur résultat pour le patient. Préciser ce point dans la loi n'induirait pas nécessairement un changement de comportement. Il faudra donc faire plus. Quelles actions le ministre envisage-t-il à cet égard?

Au cours des auditions, tous les orateurs se sont accordés à dire qu'en cas de décès d'un mineur, les parents doivent pouvoir consulter le dossier médical de leur enfant sans invoquer de motif. Ce point est à présent réglé. L'intervenant se félicite qu'aucune suite n'ait été donnée à un élargissement supplémentaire du droit de consultation en cas de décès d'un adulte et qu'une motivation adéquate reste nécessaire afin d'obtenir ce droit de consultation. Les personnes ont droit à la protection de leur vie privée, y compris après leur mort. Il n'est pas autorisé de consulter les dossiers des défunts par pure curiosité. C'est également une bonne chose que les mineurs puissent décider de leur vivant quelles parties de leur dossier médical ne peuvent pas être consultées par leurs parents ou leur tuteur. M. De Caluwé songe par exemple à un(e) enfant mineur(e) qui a été abusé(e) par son père mais qui ne l'a jamais dit à sa mère ou à la jeune fille mineure qui a subi un avortement sans le dire chez elle.

Enfin, la résolution contenait également d'autres recommandations qui ne relèvent pas de la mission législative. L'intervenant renvoie à la formation des prestataires de soins en ce qui concerne les connaissances en matière de droits du patient, l'information des patients concernant ces droits, les services de médiation et les services de

moet beschikken over alle noodzakelijke informatie, maar ook dat hij of zij die informatie begrijpt en weet wat de voordelen en de risico's zijn van een behandeling.

De spreker wijst op het belang van *health literacy* of gezondheidswijsheid. Het is essentieel dat daar samen met de gemeenschappen in wordt geïnvesteerd want het is een absolute voorwaarde om te kunnen komen tot een patiënt als copiloot in zijn gezondheidszorg. Bovendien is een gebrek aan *health literacy* een belangrijke en onderschatte factor in de ongelijkheid in de gezondheidszorg. Bij uitbreiding is het dus belangrijk dat ook deze aangepaste wet op de patiëntenrechten goed wordt begrepen door elke patiënt, dat elke patiënt dus weet wat zijn rechten zijn.

Spijtig genoeg is geweld in de gezondheidszorg geen uitzondering meer. Dat leidt ertoe dat in deze wet een passage is opgenomen waarbij gevraagd wordt dat arts en patiënt elkaar met het nodige respect zouden behandelen. Het is jammerlijk dat dit moet ingeschreven worden in de wet. Het zou evident moeten zijn in een relatie waarin beide partijen er alle baat bij hebben om goed samen te werken om zo het beste resultaat voor de patiënt te bereiken. Iets inschrijven in de wet leidt niet noodzakelijk tot een gedragsverandering. Er zal dus meer moeten gebeuren. Welke acties zal de minister hieraan koppelen?

Tijdens de hoorzittingen waren alle sprekers het erover eens dat bij het overlijden van een minderjarige de ouders inzage moeten krijgen in het medisch dossier van hun kind zonder daarvoor een reden op te geven. Dat wordt nu geregeld. De spreker is blij dat niet wordt ingegaan op een verdere uitbreiding van het inzagerecht bij overleden volwassenen en dat een goede motivering noodzakelijk blijft om die inzage te krijgen. Ook na hun dood hebben mensen recht op bescherming van hun privacy. Men mag geen dossiers van overledenen inkijken uit pure nieuwsgierigheid. Het is ook goed dat minderjarigen bij leven kunnen beslissen welke delen van hun medisch dossier niet voor inzage vatbaar zijn voor hun ouders of hun voogd. De heer De Caluwé denkt bijvoorbeeld aan een minderjarige die misbruikt is door de vader maar dat nooit heeft gezegd tegen zijn of haar moeder, of aan een minderjarige die een abortus heeft ondergaan zonder dat thuis te vertellen.

Ten slotte bevatte de resolutie ook nog aanbevelingen die buiten de wetgevende opdracht vallen. De spreker verwijst naar het opleiden van de gezondheidszorgbeoefenaars inzake de patiëntenrechten, de bekendheid van die rechten en het bekendmaken van de bemiddelings- en klachteninstanties bij de patiënten. Voorts is er het

plaintes. Un autre point concerne l'information concernant la personne de confiance et le représentant ainsi que la différence importante entre ces deux personnes. Il importe que le patient ait une excellente connaissance de cette différence car elle peut se révéler cruciale à un certain moment. L'intervenant songe aux isolés sans famille. Il y a également l'information concernant la déclaration anticipée négative et sur les modalités à respecter pour la rédiger.

La connaissance qu'a le patient de ses droits est un préalable nécessaire en vue de les faire valoir. Cette mission d'information revêt un caractère permanent. Actuellement, cette information revêt la forme d'un prospectus jusqu'à présent. L'intervenant espère que d'autres médias seront également utilisés, notamment à l'intention des jeunes.

Dès lors que l'importance d'une planification préalable des soins est croissante et que de plus en plus de personnes rédigent une déclaration anticipée, l'intervenant estime qu'il va de soi que, lors de l'admission d'un patient, chaque établissement de soins contrôle si une planification préalable des soins ou une déclaration anticipée a été rédigée. Vu qu'il s'agit déjà d'une bonne pratique en matière de don d'organes et de tissus, celle-ci doit être étendue à d'autres déclarations anticipées, telles que la déclaration d'euthanasie et la déclaration anticipée négative.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) souligne l'importance que revêt le projet de loi à l'examen pour les patients et les prestataires de soins. Des auditions ont été réalisées en 2021 et 2022, de nombreux avis écrits et oraux ont été émis, des propositions de résolution et de loi ont été déposées, une résolution a été adoptée par la commission. Une vaste consultation publique a ensuite été menée. Le ministre a reçu plus de 220 courriels contenant des retours utiles de la part de prestataires de soins, d'établissements de soins, d'associations de patients et de patients individuels.

Dans le projet de loi à l'examen, la communication et l'information sur mesure font l'objet d'une attention accrue. Dans la mesure du possible, le patient doit conserver la maîtrise de ses propres soins de santé. Il s'agit d'une avancée considérable par rapport à la situation actuelle.

Un rôle important est également attribué à la personne de confiance afin que les patients ne soient pas seuls.

Le projet de loi à l'examen est par ailleurs axé sur l'évolution numérique. Il y a l'accès au dossier du patient par la voie électronique et la protection des données.

bekendmaken van de figuren van de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger, alsook het belangrijk verschil tussen beiden. Het is belangrijk dat de patiënt dat verschil zeer goed kent, want het kan op bepaalde moment cruciaal blijken. De spreker denkt dan aan alleenstaanden zonder familie. Tevens is er het bekendmaken van de mogelijkheid tot een negatieve wilsverklaring en hoe die moet worden opgesteld.

De kennis van de patiënt over zijn rechten is een noodzakelijke voorwaarde om zijn patiëntenrechten te doen gelden. Die bekendmakingsopdracht is permanent. Tot nog toe gebeurt dat met folders. De spreker hoopt dat ook andere media ingeschakeld zullen worden, zeker richting de jongeren.

Gezien het toenemende belang van een voorafgaande zorgplanning en het feit dat steeds meer mensen wilsverklaringen opstellen, is het voor de spreker vanzelfsprekend dat elke zorginstelling bij de opname van een patiënt nagaat of er sprake is van een voorafgaande zorgplanning of van een wilsverklaring. Vermits dit nu al een *good practice* is voor orgaan- en weefseldonatie, moet dit doorgetrokken worden naar andere wilsverklaringen zoals de euthanasieverklaring en de negatieve wilsverklaring.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) onderstreept het belang van het wetsontwerp voor de patiënten en de zorgverstrekkers. Er waren hoorzittingen in 2021 en 2022, er waren talrijke schriftelijke en mondelinge adviezen, er waren resoluties en wetsvoorstellen, er was de resolutie die door de commissie werd aangenomen. En dan was er de brede, publieke consultatie. De minister ontving meer dan 220 mails met nuttige feedback van zorgverleners, zorginstellingen, patiëntenverenigingen en individuele patiënten.

Dit wetsontwerp heeft meer aandacht voor communicatie en informatieverstrekking op maat. De patiënt moet in de mate van het mogelijke aan het roer blijven staan van zijn eigen gezondheidszorg. Dit is een grote stap vooruit ten opzichte van de bestaande situatie.

Er wordt ook een belangrijke rol toebedeeld aan de vertrouwenspersoon, zodat de patiënten er niet alleen voor staan.

Het wetsontwerp focust tevens op de digitale evolutie: de elektronische toegang tot het patiëntendossier en de bescherming van de gegevens.

Il est indiqué dans le projet de loi que des soins modernes sont en réalité des soins prodigués par une équipe, ce qui a une incidence tant sur le partage des informations que sur la prise de décision.

Le projet de loi à l'examen renforce l'actuel libre choix du patient. Les informations sur les qualifications professionnelles et l'expérience du prestataire de soins doivent permettre au patient de faire un choix plus nuancé. Grâce à des informations détaillées, le patient sera à même de mieux évaluer quelles seront les implications financières d'un acte donné.

Après le décès d'un patient, les questions et les objections des proches restent souvent sans réponse. Le projet de loi prouve sa plus-value en l'espèce également. La possibilité de consulter le dossier du patient est prévue et, le cas échéant, il est possible d'introduire une plainte.

Le projet de loi établit un équilibre dans la relation entre le patient et le prestataire de soins, dans le cadre de laquelle le respect mutuel prime.

L'intervenante formule ensuite quelques critiques. La définition du patient a été revue. Ce dernier est à présent considéré comme un participant plus actif. L'intervenante estime que cette définition aurait pu être étendue aux personnes qui ne reçoivent pas encore de soins mais qui en ont par contre besoin. Des groupes cibles spécifiques avaient demandé avec insistance qu'une réglementation spécifique soit élaborée à leur intention. Il a été partiellement répondu à leur demande. L'intervenante souligne que le projet de loi à l'examen concerne les droits généraux du patient. Elle estime que les groupes spécifiques en question doivent faire l'objet de l'attention nécessaire. Les infirmiers pédiatriques et les pédiatres demandent que leur spécificité soit quand même prise en compte.

Mme Vanpeborgh indique que le principal défi consiste à mettre en œuvre sur le terrain la loi relative aux droits du patient modifiée. L'intervenante reçoit quotidiennement des courriels qui révèlent que nombreux sont ceux qui ignorent ou méconnaissent la loi actuelle. Il convient d'élaborer un plan prêtant attention à la littératie en santé, à la sensibilisation et à la formation des prestataires de soins ainsi qu'à la responsabilisation des établissements de soins en vue de faire connaître la loi actualisée sur le terrain.

Mme Catherine Fonck (*Les Engagés*) rappelle pour commencer les concertations évoquées par le ministre. Il s'agissait d'une plateforme d'avis sous forme de mails. Il lui est revenu du terrain qu'une série de points rapportés dans ces mails n'ont pas été intégrés dans le projet

Het wetsontwerp stelt dat moderne zorg eigenlijk zorg in teamverband is. Dat heeft gevolgen voor zowel de informatiedeling als de besluitvorming.

De bestaande vrije keuze van de patiënt wordt in het ontwerp versterkt. De patiënt moet door informatie over de beroepskwalificaties en ervaring van de zorgverlener een genuanceerdere keuze kunnen maken voor een zorgverlener. De patiënt kan door de uitgebreide informatie beter inschatten wat de financiële implicaties van een bepaalde handeling inhouden.

Na het overlijden van een patiënt blijven de naasten vaak achter met vragen en bedenkingen. Ook hier bewijst het wetsontwerp zijn meerwaarde. Het bevat de mogelijkheid om inzage te krijgen in het patiëntendossier en er kan indien nodig een klacht ingediend worden.

Het wetsontwerp biedt een evenwicht tussen patiënt en zorgverstreker, waarbij wederzijds respect voor elkaar primeert.

Voorts formuleert de spreker enkele kritische bedenkingen. De definitie van "patiënt" werd herbekeken. De patiënt wordt nu als een actievere participant beschouwd. Voor de spreker mocht die definitie nog uitgebreid worden tot wie nog geen zorg krijgt maar wel zorg nodig heeft. Er kwamen veel vragen van specifieke doelgroepen naar specifieke regelgeving. Hier werd deels aan tegemoetgekomen. De spreker benadrukt dat het wetsontwerp de algemene patiëntenrechten betreft. De spreker vindt dat de nodige aandacht moet uitgaan naar deze specifieke groepen. Kinderverpleegkundigen en pediaters vragen toch de vinger aan de pols te houden.

Mevrouw Vanpeborgh stelt dat de grootste uitdaging erin bestaat de aangepaste wet betreffende de rechten van de patiënt op het terrein te doen leven. De spreker ontvangt dagelijks mails waaruit blijkt dat de huidige wet voor velen onbekend of onvoldoende begrepen is. Er moet een plan komen met aandacht voor de gezondheidsgeletterdheid, voor de sensibilisering en de opleiding van de zorgverstrekkers, alsook voor de sensibilisering van de zorginstellingen opdat de geactualiseerde wet bekendheid krijgt op het terrein.

Mevrouw Catherine Fonck (*Les Engagés*) herinnert om te beginnen aan het door de minister aangekondigde overleg. Het ging om een adviesplatform waar mails naar konden worden gestuurd. Vanuit het werktein heeft de spreker vernomen dat een aantal aangebrachte punten

de loi. La députée souhaiterait dès lors disposer des 275 mails en question afin d'examiner ce qui n'a pas été pris en compte et d'en discuter par la suite.

Ce projet de loi contient une série d'améliorations. Quelques grands principes ont été renforcés. Néanmoins, l'oratrice se dit déçue du manque de concertation avec la plateforme Joy pour ce qui concerne les mineurs, et ce malgré tous les efforts qu'elle a déployés dans le passé pour ce public-cible. Tant sur le terrain qu'au niveau politique, les patients mineurs sont à tort considérés comme des adultes en miniature.

S'il est vrai que le projet de loi prend en compte le mineur en ce qui concerne l'accès du dossier par les parents dans le cas du décès d'un mineur, des concertations avec ceux qui sont au chevet des enfants auraient permis d'avancer sur des questions importantes. La députée en cite plusieurs exemples.

Mme Fonck fait ensuite part de sa déception par rapport au volet de la médiation. Une fonction de médiation effective n'est pas garantie compte tenu de la manière avec laquelle la médiation "Droits du patient" est organisée.

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (ci-après "loi droits du patient") fait référence aux professionnels des soins de santé tels que définis dans l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 remplacé par la loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé (ci-après "loi de 2015"). Le texte renvoie également à la loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales (ci-après "loi de 1999").

L'intervenante s'étonne néanmoins que les étudiants et les stagiaires ne soient pas pris en compte. Même dans la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé (dite "loi qualité") ils sont visés pour un aspect qui n'a rien à voir avec les droits du patient. Il est pourtant, pour l'oratrice, fondamental qu'ils puissent être assimilés dès le stade du stage. Ne faudrait-il donc pas les intégrer dans l'article 2 de la loi droits du patient?

Il y a par ailleurs des professionnels faisant partie d'équipes de soins, qui sont directement au contact des patients et qui sont partie prenante du respect des droits des patients, mais qui ne font partie ni de la loi de 2015 ni de celle de 1999. C'est par exemple le

uit die mails niet in het wetsontwerp zijn opgenomen. Ze zou dus die 275 mails willen inkijken om na te gaan wat niet in aanmerking is genomen en dit vervolgens willen bespreken.

Dit wetsontwerp behelst een aantal verbeteringen. Enkele grote beginselen werden versterkt. Niettemin uit de spreekster haar teleurstelling over het gebrek aan overleg met het JOY-platform over minderjarigen, ondanks alle inspanningen die dat platform in het verleden voor dit doelpubliek heeft geleverd. Zowel in het veld als op beleidsniveau worden minderjarige patiënten ten onrechte beschouwd als miniatuurvolwassenen.

Het klopt dat het wetsontwerp rekening houdt met de minderjarigen, in die zin dat zij hun toestemming moeten geven opdat, bij hun overlijden, de ouders toegang krijgen tot hun dossier. Toch zou overleg met hen die het kind aan zijn ziekbed bijstaan, het mogelijk hebben gemaakt om vooruitgang te boeken op belangrijke punten. Het lid haalt meerdere voorbeelden aan.

Mevrouw Fonck uit vervolgens haar ontgoocheling over het onderdeel inzake bemiddeling. Een effectieve ombudsfunctie is niet gewaarborgd, gelet op de manier waarop de bemiddeling met betrekking tot de rechten van de patiënt is georganiseerd.

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (hierna "patiëntenrechtenwet") verwijst naar de gezondheidszorgbeoefenaars zoals bepaald in koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967, dat is vervangen door de gecoördineerde wet van 10 mei 2015 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen (hierna "wet van 2015"). De tekst verwijst eveneens naar de wet van 29 april 1999 betreffende de niet-conventionele praktijken inzake de geneeskunde, de artseneijbereikende, de kinesitherapie, de verpleegkunde en de paramedische beroepen (hierna "wet van 1999").

Het verbaast de spreekster niettemin dat geen rekening is gehouden met studenten en stagiairs. Zelfs in de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg (hierna "kwaliteitswet") is een aspect op hen van toepassing dat niets te maken heeft met de rechten van de patiënt. Nochtans is het voor de spreekster van fundamenteel belang dat ze kunnen worden gelijkgesteld vanaf de stageperiode. Zouden ze dus niet moeten worden opgenomen in artikel 2 van de patiëntenrechtenwet?

Voorts zijn er beroepsbeoefenaars die deel uitmaken van zorgteams die rechtstreeks contact hebben met patiënten en die zijn betrokken bij de naleving van de patiëntenrechten, maar op wie noch de wet van 2015, noch de wet van 1999 van toepassing zijn. Dit is bijvoorbeeld het

cas des psychologues non cliniciens et des assistants sociaux. L'oratrice estime que, même si ce ne sont pas des professionnels de la santé, ils devraient être pris en considération et intégrés dans la loi droits du patient.

Alors que le ministre rappelait dans son exposé l'importance du respect du consentement, le projet de loi concomitant modifiant la loi du 15 décembre 1980 sur l'accès au territoire, le séjour, l'établissement et l'éloignement des étrangers et la loi du 12 janvier 2007 sur l'accueil des demandeurs d'asile et de certaines autres catégories d'étrangers sur la politique de retour proactive (DOC 55 3599/001), discuté en commission de l'Intérieur, de la Sécurité, de la Migration et des Matières administratives, vise à imposer des examens médicaux sous la contrainte.

Ce texte contient également l'obligation de communiquer les résultats des examens aux autorités politiques. L'oratrice énumère ensuite les moyens de contrainte qui peuvent être utilisés en cas de refus. Se pose alors la question du respect, par les autorités, des droits des patients et de la possibilité d'imposer par la loi un acte non nécessaire à la santé du patient sans respecter le principe du consentement, de l'autonomie et de la dignité du patient ou de la confidentialité.

Selon l'oratrice, ce serait le groupe Vooruit dont est issu le ministre qui aurait exigé ces examens médicaux sous la contrainte. Elle en conclut donc qu'en parallèle au projet de loi à l'étude le ministre a négocié tout autre chose.

L'intervenante aborde les annotations personnelles du professionnel des soins de santé dans les dossiers concernant la santé mentale. L'accès à ces annotations est-il souhaitable? La modification législative envisagée ne conduira-t-elle pas à une limitation du dossier du patient parce que les professionnels des soins de santé limiteront ces annotations en ce qui concerne la santé mentale? Il s'agit d'une question délicate.

La loi prévoit l'accès électronique aux données de santé. L'intervenante renvoie à l'article 34 de la loi Qualité. Il subsiste pourtant actuellement des données de santé qui ne sont pas enregistrées sous une forme électronique. Le Roi peut fixer une date distincte pour les différents professionnels des soins de santé. L'intervenante se demande quand cette date sera fixée.

Le ministre prévoit une médiation en vue de parvenir à une conciliation ainsi que la possibilité d'introduire une

geval voor niet-klinisch psychologen en maatschappelijk werkers. De sprekerster is van oordeel dat, zelfs als ze geen gezondheidszorgberoepsbeoefenaars zijn, met hen rekening zou moet worden gehouden en dat ze zouden moeten worden opgenomen in de patiëntenrechtenwet.

Hoewel de minister in zijn betoog herinnert aan het belang van de inachtneming van de toestemming, worden gedwongen medische onderzoeken in uitzicht gesteld via het wetsontwerp tot wijziging van de wet van 15 december 1980 betreffende de toegang tot het grondgebied, het verblijf, de vestiging en de verwijdering van vreemdelingen en van de wet van 12 januari 2007 betreffende de opvang van asielzoekers en van bepaalde andere categorieën van vreemdelingen inzake het aanklampend terugkeerbeleid (DOC 55 3599/001); dat wetsontwerp is in de commissie voor Binnenlandse Zaken, Veiligheid, Migratie en Bestuurszaken besproken.

Die tekst behelst eveneens de verplichting om de resultaten van de onderzoeken mee te delen aan de beleidsinstanties. De sprekerster somt vervolgens de dwangmiddelen op die kunnen worden gebruikt in geval van weigering. Dit werpt de vraag op of de overheden de patiëntenrechten eerbiedigen en of het mogelijk is om bij wet een handeling op te leggen die niet noodzakelijk is voor de gezondheid van de patiënt, zonder het beginsel van de toestemming, de autonomie en de waardigheid van de patiënt of de vertrouwelijkheid te eerbiedigen.

Volgens de sprekerster zou de Vooruitfractie, waartoe de minister behoort, die medische onderzoeken onder dwang hebben geëist. Ze besluit hieruit dat de minister gelijktijdig met de onderhandelingen over dit wetsontwerp over iets helemaal anders heeft onderhandeld.

De sprekerster gaat in op de persoonlijke notities van de gezondheidszorgbeoefenaar in de dossiers over geestelijke gezondheid. Is toegang tot die notities wenselijk? Gaat de voorgenomen wetwijziging niet leiden tot een beperking van het patiëntendossier omdat de gezondheidszorgbeoefenaars voor de geestelijke gezondheid die notities zo kort mogelijk zullen houden? Dit is een heikele kwestie.

De elektronische toegang tot gezondheidsgegevens wordt in de wet opgenomen. De sprekerster wijst op artikel 34 van de kwaliteitswet. Toch zijn er op dit moment nog steeds gezondheidsgegevens die niet in elektronische vorm worden opgeslagen. De Koning kan voor de verschillende gezondheidszorgbeoefenaars een afzonderlijke datum bepalen. De sprekerster vraagt zich af wanneer die datum bepaald zal worden.

De minister voorziet in bemiddeling om tot verzoening te komen en ook in de mogelijkheid een klacht in

plainte auprès de la Commission fédérale de contrôle de la pratique des soins de santé. Or, si une médiation est menée et qu'une plainte est introduite concomitamment, l'ensemble du processus de médiation n'est-il pas enterré en pratique? En outre, les médiateurs qui seront sollicités seront-ils informés qu'une plainte est déposée? La Commission de contrôle doit informer le médiateur de l'existence de la plainte et elle doit être informée qu'une médiation est en cours.

L'intervenante approuve la possibilité que plusieurs personnes de confiance coexistent. Le ministre se rend-il toutefois compte que, dans la pratique, il est très difficile pour les prestataires de soins de contrôler si une personne qui se présente comme une personne de confiance l'est réellement? Une évaluation doit être réalisée régulièrement mais en quoi consiste-t-elle? Il était tout de même demandé dans la résolution de veiller à ce que les prestataires de soins puissent continuer à vérifier la qualité de cette personne de confiance.

Il est exact que le système des personnes de confiance gagne en souplesse. Le ministre ne précise toutefois pas qui pourra consulter certaines données de santé. Or, ces personnes de confiance peuvent contacter le médecin au cours de différentes journées, en vue de lui faire part de leur avis personnel, ce qui complique considérablement la tâche du prestataire de soins. Ce dernier doit tout de même savoir qui est à un moment donné le représentant du patient d'un point de vue légal.

Il est apparu au cours des auditions qu'une médiation locale était souhaitée. Il n'est pas non plus répondu à cette demande. L'intervenante constate que le ministre a ignoré ce point de la résolution.

Mme Nawal Farih (cd&v) indique que le projet de loi à l'examen constitue l'aboutissement d'un long processus. Les droits du patient seront dorénavant réformés en profondeur. Au cours des auditions, certains problèmes ont été identifiés, notamment le manque de clarté qui entoure la figure juridique de la personne de confiance, le régime flou encadrant le droit de consultation après le décès d'un patient mineur, le rôle passif du patient qui n'est plus d'actualité et les informations qui sont souvent expliquées en termes trop compliqués aux patients par les professionnels de la santé. Des problèmes ont également été constatés dans la médiation et le traitement des plaintes. L'absence de points de contact régionaux pour les patients a également été déplorée. Le projet de loi entend y apporter des réponses.

L'intervenante salue une série de dispositions. Le projet de loi à l'examen prévoit explicitement le droit à

te dienen bij de Federale Commissie voor toezicht op de praktijkvoering in de gezondheidszorg. Maar wanneer er bemiddeling is en tegelijkertijd een klacht wordt ingediend, wordt dan in de praktijk het hele bemiddelingsproces niet ten grave gedragen? En zullen de aangesproken ombudspersonen op de hoogte gebracht worden van het feit dat er een klacht wordt ingediend? De Toezichtcommissie moet de bemiddelaar van het bestaan van de klacht inlichten en de Toezichtcommissie moet ervan op de hoogte gebracht worden dat er een bemiddeling loopt.

De sprekerster is het ermee eens dat er meerdere vertrouwenspersonen kunnen zijn. Maar beseft de minister dat zorgverstrekkers het in de praktijk heel moeilijk hebben om na te gaan of iemand die zich aanbiedt als vertrouwenspersoon dat ook daadwerkelijk is? Er moet ook regelmatig een evaluatie uitgevoerd worden, maar wat houdt die in? Er werd in de resolutie toch gevraagd om dit voor de zorgverstrekker werkbaar te houden.

Het systeem van vertrouwenspersonen wordt inderdaad flexibeler, maar de minister verduidelijkt niet wie toegang kan krijgen tot bepaalde gezondheidsgegevens. Deze vertrouwenspersonen kunnen echter op verschillende dagen de arts contacteren, elk met hun eigen advies. Dit maakt de zaken wel heel gecompliceerd voor de zorgverstrekker die toch hoort te weten wie op een bepaald moment wettelijk gezien de vertegenwoordiger van de patiënt is.

Tijdens de hoorzittingen bleek dat er vraag was naar lokale bemiddeling. Ook dit wordt niet gerealiseerd. De sprekerster stelt vast dat de minister dit punt van de resolutie naast zich neer heeft gelegd.

Mevrouw Nawal Farih (cd&v) stelt dat dit wetsontwerp het eindpunt is van een lang proces. De patiëntenrechten worden nu grondig hervormd. Tijdens de hoorzittingen kwamen enkele knelpunten aan de oppervlakte zoals de onduidelijkheid omtrent de rechtsfiguur van de vertrouwenspersoon, de onduidelijke regeling rond het inzage-recht na overlijden van de minderjarige patiënt, de passieve rol van de patiënt die niet meer actueel is en de informatie die door de gezondheidsbeoefenaars vaak te moeilijk aan de patiënten wordt uitgelegd. Daarnaast waren er problemen met de klachtenbemiddeling en de klachtenbehandeling, alsook het gebrek aan regionale contactpunten voor de patiënten. Het wetsontwerp reikt in dat verband antwoorden aan.

De sprekerster is verheugd met een aantal bepalingen. Er komt een uitdrukkelijk recht op bijstand door een

l'assistance d'une personne de confiance et l'identité de cette personne devra figurer dans le dossier. Le fait que le portail électronique destiné aux patients permette de désigner la personne de confiance est une belle avancée. Dans le cadre du droit à l'information sur l'état de santé du patient, le prestataire de soins accordera la façon de fournir les informations avec la littérature en santé du patient. Les communications écrites au patient, avec même la possibilité d'un enregistrement audio, sont également une très bonne chose, en particulier lorsque le patient ne reçoit pas de bonnes nouvelles lors de son entretien avec le prestataire de soins. Le patient aura alors la possibilité de réécouter ultérieurement les informations fournies lorsque ses émotions seront redescendues.

La mention explicite de l'obligation incombant au prestataire de soins d'informer le patient des répercussions financières d'une intervention est aussi un grand pas en avant. L'intervenante souligne que le prestataire de soins ne sera pas le seul acteur concerné, mais que le service social de l'hôpital aura également un rôle plus important à jouer. Les personnes vulnérables s'adressent en effet facilement au service social.

La résolution adoptée attirait l'attention sur les groupes vulnérables tels que les enfants, les personnes âgées et les patients en soins de santé mentale. Il ressort des auditions que les droits du patient sont encore trop souvent considérés d'un point de vue purement somatique. L'intervenante demande d'intégrer la perspective du patient en soins de santé mentale.

La plateforme JOY a été entendue pour examiner la question des mineurs. Au cours de son audition, cette plateforme a demandé instamment de ne pas considérer les droits des enfants et des jeunes en matière de soins de santé comme étant accessoires aux soins des adultes. Il importe en effet de considérer les soins dispensés aux enfants et aux jeunes comme une composante à part entière des soins de santé.

L'intervenante aborde ensuite le droit de consultation après le décès d'un patient mineur. Il est terrible pour les parents qui ont perdu leur enfant de ne pas avoir accès au dossier de leur enfant. L'accès à ce dossier peut apporter un soutien important aux parents et aux proches du patient décédé dans leur processus de deuil. Mme Farih se réjouit que l'on s'efforce de permettre aux parents ou au tuteur du patient mineur de consulter directement le dossier du patient et d'en obtenir une copie, pour autant qu'ils motivent leur requête auprès des frères et sœurs ainsi que des grands-parents. Cette consultation devra toujours se faire dans le respect de la vie privée du patient.

vertrouwenspersoon en de identiteit van die vertrouwenspersoon dient vermeld te worden in het dossier. Het is een stap vooruit dat het elektronisch patiëntenportaal de aanduiding van de vertrouwenspersoon kan bevatten. Bij het informeren van de patiënt over zijn gezondheidstoestand is er een afstemming met de gezondheidsgesprek van de patiënt. De schriftelijke informatie die aan de patiënt wordt gegeven is uitermate positief, met zelfs de mogelijkheid tot het maken van een geluidsopname. Dit is vooral van belang bij een slechtnieuwsgesprek met de zorgverstrekker. De patiënt kan dan op een later, minder emotioneel moment het gesprek opnieuw beluisteren.

De uitdrukkelijke vermelding dat de zorgverlener alle informatie inzake de financiële gevolgen moet meegeven is een belangrijke verbetering. De spreker wijst erop dat het hier niet enkel om de zorgverlener gaat; de sociale dienst van het ziekenhuis krijgt daar ook een grotere rol in. Kwetsbare groepen bereiken de sociale dienst immers makkelijk.

In de aangenomen resolutie werd aandacht gevraagd voor kwetsbare groepen zoals kinderen, ouderen en patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg. Uit de hoorzittingen bleek dat patiëntenrechten nog te vaak louter uit somatisch perspectief worden bekeken. De spreker vraagt om nog meer aandacht te schenken aan het perspectief van de patiënt in de geestelijke gezondheidszorg.

Er werd voor de minderjarigen een hoorzitting georganiseerd met het JOY-platform. Dat drong erop aan de rechten voor de kinderen en jongeren binnen de gezondheidszorg niet als een aanhangsel te beschouwen van de zorg voor volwassenen. De zorg voor kinderen en jongeren moet als een volwaardige component ingevuld worden.

De spreker gaat in op het inzagerecht na overlijden van een minderjarige patiënt. Het is voor ouders die hun kind verloren vreselijk geen toegang te krijgen tot het patiëntendossier van hun kind. Het patiëntendossier kan een belangrijke steun vormen in het rouwproces van de ouders en nabestaanden. Mevrouw Farih is blij dat werk wordt gemaakt van het rechtstreekse inzagerecht en afschrijftrecht voor ouders of voogd van de minderjarige patiënt, mits een en ander wordt gemotiveerd aan de broers, zussen en grootouders. Dit moet steeds gebeuren rekening houdend met de privacy van de patiënt.

Un mineur apte à apprécier raisonnablement ses intérêts pourra s'opposer à la consultation par des tiers. Cette opposition sera-t-elle consignée dans le dossier du patient? Le ministre pourrait-il clarifier ce point?

Dans une proposition de loi qu'elle avait déposée, l'intervenante avait étendu le droit de consultation directe après le décès aux représentants des patients majeurs incapables. Cette extension s'appliquera dorénavant aussi du vivant des patients. Mme Farih regrette que le projet de loi n'ait pas poursuivi dans ce sens.

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) pose une question pratique. Qu'advient-il si le médecin indique sur la prescription que la notice ne peut pas être communiquée à un patient? Dans quelle mesure cela relève-t-il de l'exception thérapeutique? Dans quelle mesure le médecin prend-il un risque?

L'intervenante fait observer que de plus en plus de prestataires de soins se plaignent que leurs patients ne maîtrisent pas la langue. Qu'advient-il si le patient ne maîtrise pas le français et qu'un malentendu ne peut être évité? Quels sont les droits du médecin et du patient?

Si le prestataire de soins est un coach et non un professionnel de la santé reconnu, qu'en sera-t-il des droits du patient? Les coaches se présentent en effet comme des prestataires de soins. Bénéficieront-ils d'une certaine légitimité ou le patient sera-t-il protégé?

L'intervenante estime que le texte n'est pas prêt à être adopté dès lors que les droits du patient mineur ne sont pas inscrits dans le projet de loi. Or, ce point figurait en bonne place dans la résolution adoptée, mais il est quasiment resté sans écho dans le projet de loi.

Mme Kathleen Pisman (Ecolo-Groen) évoque la ministre Aelvoet qui, il y a vingt ans, avait mis sur la table la loi révolutionnaire relative aux droits du patient. Le monde, les soins de santé et les patients ont radicalement changé depuis lors, d'où la nécessité de revoir cette loi. Plusieurs partis politiques n'ont pas ménagé leurs efforts pour aboutir au projet de loi à l'examen. Des associations de patients, des prestataires de soins et des experts y ont également collaboré. La loi en projet répond aux souhaits et aux griefs de ces différentes parties prenantes. Il reste toutefois encore beaucoup de chemin à parcourir. L'intervenante attend avec impatience les mesures qu'il reste à adopter.

Mme Els Van Hoof (cd&v) se réjouit que le droit à la planification anticipée des soins ait été inscrit en tant que composante du droit à des soins de qualité et ciblés, comme le prévoit l'article 5. Cette modification législative

Een minderjarige die in staat is tot een redelijke beoordeling van zijn belangen, kan verzet aantekenen tegen de inzage door derden. Wordt dat opgetekend in het patiëntendossier? Kan de minister dat verduidelijken?

De spreekster had in een eigen wetsvoorstel het rechtstreeks inzagerecht na overlijden uitgebreid tot de vertegenwoordigers van meerderjarige wilsonbekwame patiënten. Die uitbreiding geldt nu ook tijdens het leven van de patiënten. Mevrouw Farih vindt het jammer dat die lijn niet in het wetsontwerp wordt doorgetrokken.

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) stelt een praktische vraag. Wat indien de arts op het voorschrift vermeldt dat de bijsluiter niet mag worden meegegeven aan een patiënt? In hoeverre valt dit onder de therapeutische exceptie? In welke mate neemt de arts een risico?

De spreekster merkt op dat meer en meer zorgverstrekkers zich beklagen over de talenkennis van de patiënt. Wat indien de patiënt het Nederlands niet machtig is en daardoor een communicatiefout optreedt? Wat zijn de rechten van de arts en van de patiënt?

Wanneer een zorgbeoefenaar een coach is en geen gereguleerde zorgbeoefenaar, hoe staat het dan met de rechten van de patiënt? Coaches doen zich voor als zorgverstrekker. Krijgen de coaches legitimiteit of wordt de patiënt beschermd?

De spreekster merkt op dat ze de tekst niet klaar voor stemming vindt omdat de rechten van de minderjarige patiënt niet in het wetsontwerp zijn opgenomen. Dit punt was prominent aanwezig in de aangenomen resolutie maar in het wetsontwerp is daar amper nog iets van terug te vinden.

Mevrouw Kathleen Pisman (Ecolo-Groen) verwijst naar minister Aelvoet, die twintig jaar geleden de revolutionaire wet betreffende de rechten van de patiënt op tafel legde. De wereld, de zorg en de patiënten veranderden sterk en een aanpassing drong zich op. Aan het voorliggende wetsontwerp werd door verschillende politieke partijen hard gewerkt. Ook patiëntenverenigingen, zorgverstrekkers en experts werkten eraan mee. Het ontwerp komt tegemoet aan de wensen en verzuchtingen van die verschillende stakeholders. Er is echter nog werk aan de winkel. De spreekster kijkt uit naar de nog te nemen stappen.

Mevrouw Els Van Hoof (cd&v) is tevreden dat het recht op vroegtijdige zorgplanning is ingeschreven als onderdeel van het recht op kwaliteitsvolle en doelgerichte zorg zoals dat in artikel 5 wordt bepaald. Dit toont de

est la preuve que nos soins de santé ont évolué vers un système de soins qui tient compte des attentes et des objectifs de vie du patient.

Il est important que la déclaration anticipée négative puisse faire partie du processus de planification anticipée des soins. Il pourra ensuite y avoir un processus décisionnel partagé et un dialogue entre le prestataire de soins, le patient et ses proches. Il est également important que les patients soient toujours bien informés des conséquences concrètes d'une déclaration anticipée négative.

La résolution visant une réforme approfondie des droits du patient accordait une attention aux soins de confort. L'intervenante n'en trouve toutefois nulle trace dans le projet de loi. De nombreux modèles de déclaration anticipée négative stipulent explicitement que le patient ne souhaite pas que certains traitements médicaux lui soient administrés à moins qu'ils ne soient expressément nécessaires à sa qualité de vie, mais ces traitements ne doivent pas avoir pour but de prolonger la vie du patient.

L'intervenante fait observer qu'une série de traitements sont énumérés, notamment les antibiotiques, la radiothérapie, les transfusions, etc.

L'intervenante précise que les antibiotiques peuvent être nécessaires pour éviter toute mauvaise odeur des plaies. La radiothérapie peut, quant à elle, permettre de réduire la douleur. De même, une transfusion peut être nécessaire pour améliorer la respiration en cas d'essoufflement sévère dû à une anémie extrême. L'objectif est de permettre aux patients en phase terminale de mourir dans de bonnes conditions. Il est donc impossible d'exclure à l'avance toute une série de traitements. L'intervenante insiste dès lors sur la manière dont les soins de confort seront formulés dans le modèle de déclaration anticipée négative, modèle que le ministre fournira par arrêté royal. Il est en effet impossible pour chaque pathologie et chaque maladie de décrire clairement ce que le patient veut ou ne veut pas. L'intervenante souligne que ces traitements ne visent pas à prolonger la vie du patient, mais à garantir sa qualité de vie jusqu'à la fin.

B. Réponses du ministre

Le ministre donne quelques explications à propos des courriers électroniques qu'il a reçus de la part de particuliers et d'organisations à la suite de la publication de l'avant-projet de loi sur son site web. Le ministre ne peut pas divulguer toutes ces réactions. Les personnes qui lui ont envoyé leurs réactions ne l'ont pas fait en pensant qu'elles seraient publiées. De plus, certaines personnes pourraient être identifiées à partir de détails

évolutive à la fois de la santé et de la société. L'évolution de la santé est une évolution constante. La société évolue également. La société a besoin de soins de santé. La société a besoin de soins de santé. La société a besoin de soins de santé.

Het is belangrijk dat de negatieve wilsverklaring deel kan uitmaken van het proces van vroegtijdige zorgplanning. Er komt dan een gedeelde besluitvorming en dialoog tussen de zorgverlener, de patiënt en zijn naasten. Het is belangrijk dat de patiënten steeds goed geïnformeerd worden over wat de concrete gevolgen zijn van een negatieve wilsverklaring.

In de resolutie betreffende een grondige hervorming van de rechten van de patiënt werd rekening gehouden met comfortzorg. De spreker vindt dat niet terug in het wetsontwerp. In veel modellen van negatieve wilsverklaring wordt uitdrukkelijk gestipuleerd dat de patiënt niet wil dat een aantal medische behandelingen worden toegepast tenzij ze uitdrukkelijk nodig zijn voor de kwaliteit van het leven van de patiënt maar niet om het leven van de patiënt te rekken.

De spreker merkt op dat er een opsomming wordt gegeven van behandelingen, waaronder antibiotica, bestraling, transfusie enzovoort.

Ze verduidelijkt dat antibiotica nodig kan zijn om de slechte geur van wonden te voorkomen. Bestraling kan nodig zijn om pijn te verminderen. Transfusie kan nodig zijn om ernstige kortademigheid door extreme bloedarmoede te verbeteren. Er wordt naar gestreefd terminale, stervende patiënten in kwalitatieve omstandigheden te laten sterven. Het is bijgevolg onmogelijk op voorhand een hele reeks behandelingen uit te sluiten. De formulering van "comfortzorg" in het model van negatieve wilsverklaring dat de minister via koninklijk besluit gaat aanleveren, is bijgevolg belangrijk. Het is immers onmogelijk voor elke pathologie en ziekte duidelijk te beschrijven wat de patiënt wel of niet wil. De spreker benadrukt dat het niet gaat om levensverlengende handelingen maar om levenskwaliteit tot op het einde.

B. Antwoorden van de minister

De minister geeft een woordje uitleg over de e-mails die individuele personen en organisaties aan de minister hebben bezorgd na de publicatie van het voorontwerp van wet op de website van de minister. De minister kan niet alle reacties openbaar maken. De individuele personen die een reactie hebben toegezonden deden dat niet in de veronderstelling dat deze reactie openbaar zou worden gemaakt. Bovendien zouden sommige personen aan

spécifiques figurant dans leurs messages respectifs, ce qui ne serait pas convenable. Le ministre transmettra toutefois aux membres un diaporama PowerPoint qui illustrera clairement les modifications apportées au premier avant-projet de loi à la suite de l'exercice participatif. Le ministre peut également transmettre les réactions de plusieurs organisations spécifiques telles que celle du Collège intermutualiste national. Le ministre peut en outre fournir un aperçu général des réactions.

En réponse aux questions des membres, le ministre annonce d'abord qu'une disposition importante du projet de loi concerne les compétences fédérales. Le niveau fédéral n'est pas habilité à imposer des dispositions aux travailleurs sociaux ou aux coaches mais il pourrait cependant être compétent pour les stagiaires qui apprennent une profession médicale et fournissent des prestations dans le secteur des soins de santé. L'aidant qualifié et l'aidant proche relèvent en revanche de la compétence fédérale. En outre, le gouvernement fédéral élabore une réglementation sur les activités quotidiennes incluant des prestations de santé qui peuvent aussi être dispensées par des non-professionnels.

Le ministre comprend que certains membres soient déçus par le nombre insuffisant de dispositions relatives aux mineurs dans la loi. Le projet à l'examen de loi met toutefois bien en œuvre la résolution adoptée par le Parlement. Le ministre indique que la résolution relative aux droits du patient (DOC 55 2969/005) ne proposait guère de pistes concrètes à l'égard des mineurs. Il n'est actuellement pas possible de prévoir des dispositions supplémentaires pour les mineurs dans le projet de loi. Pour le faire, il conviendrait entre autres de fournir davantage de travail analytique, de demander des avis, etc. La loi relative aux droits du patient contient néanmoins déjà quelques dispositions importantes à l'égard des mineurs. Le projet de loi à l'examen prévoit quelques éléments supplémentaires, par exemple en ce qui concerne le droit de consultation du dossier en cas de décès du mineur.

D'autres questions relatives aux mineurs ont trait au Code civil et portent, par exemple, sur l'exercice de la représentation des parents.

Le ministre estime, lui aussi, que les services de médiation doivent être renforcés. Une concertation devra avoir lieu à ce sujet avec les entités fédérées au sein de la CIM Santé publique, certainement en ce qui concerne le secteur des soins ambulatoires.

Il est vrai que le paysage aujourd'hui mise en place est un peu complexe. On y trouve les différents Ordres,

de la hand van specifieke details in hun bericht geïdentificeerd kunnen worden. Dat kan niet de bedoeling zijn. De minister zal de leden wel een powerpointpresentatie bezorgen die duidelijk aantoonst welke wijzigingen er zijn aangebracht aan het eerste voorontwerp van wet ingevolge de participatieve oefening. De minister kan ook de reacties van een aantal specifieke organisaties, zoals het Intermutualistisch College, delen. Hij kan ook een algemeen overzicht van de reacties meedelen.

Ingaand op de vragen van de leden, geeft de minister ten eerste mee dat een belangrijke beperking van het wetsontwerp te maken heeft met de federale bevoegdheden. Het federale niveau is niet bevoegd om bepalingen op te leggen aan maatschappelijk werkers of coaches. Het zou wel bevoegd kunnen zijn voor stagiairs die het gezondheidsberoep aanleren en prestaties leveren inzake gezondheidszorg. Daarnaast is het federale niveau bevoegd met betrekking tot de bekwame helper en de mantelzorger. Binnen de federale regering wordt er bovendien gewerkt aan regelgeving rond activiteiten van het dagelijks leven, waarbij sommige prestaties vallen onder gezondheidszorg die ook mag toegediend worden door niet-beroepsbeoefenaars.

De minister begrijpt dat sommige leden teleurgesteld zijn dat er niet meer bepalingen rond minderjarigen in de wet konden worden opgenomen. Maar het wetsontwerp is een goede uitvoering van de door het Parlement goedgekeurde resolutie. De minister geeft aan dat de resolutie rond patiëntenrechten (DOC 55 2969/005) weinig concrete pistes gaf met betrekking tot minderjarigen. Het is vandaag niet mogelijk om meer bepalingen over minderjarigen in het wetsontwerp op te nemen. Om dit mogelijk te maken is er meer analytisch werk nodig, moeten er adviezen worden ingewonnen enzovoort. De wet op de patiëntenrechten bevat wel reeds enkele belangrijke bepalingen over minderjarigen. Het wetsontwerp dat ter bespreking voorligt voegt daar nog enkele elementen aan toe, zoals het inzage-recht in het dossier wanneer een minderjarige overleden is.

Nog andere vragen met betrekking tot minderjarigen hebben te maken met het burgerlijk wetboek, zoals bijvoorbeeld vragen over de uitoefening van vertegenwoordiging door ouders.

De minister is het ermee eens dat de bemiddelingsdiensten moeten worden versterkt. Hierover moet worden overlegd met de deelstaten in de IMC Volksgezondheid, zeker als het gaat over de ambulante sector.

Het is waar dat het landschap dat nu wordt gecreëerd een beetje complex is. Er zijn de verschillende Ordes,

la Commission de contrôle – auprès de laquelle les patients pourront également déposer leurs plaintes à terme – et la commission fédérale “Droits du patient”. L’organisation demandera un certain temps. Pour le ministre, la création de nouveaux Ordres n’est pas une priorité à l’heure actuelle. Il convient, dans un premier temps, de mettre en place correctement les structures existantes.

Le ministre estime, comme M. Bacquelaine, que la révision de la nomenclature constituera une bonne solution pour véritablement concrétiser les dispositions prévues par le projet de loi. Dans le cadre de la réforme de la nomenclature, il conviendra d’être attentif au dialogue avec le patient et à la revalorisation du temps consacré au patient. Il conviendra par ailleurs d’affiner adéquatement cette réglementation. La première consultation chez le médecin est en effet différente des consultations ultérieures. Toute consultation avec un patient qui présente un problème complexe prend plus de temps que les autres consultations. Selon le ministre, il serait bon que la nomenclature en tienne compte.

Le ministre se penche ensuite sur les questions ponctuelles des membres.

Le ministre doute qu’un médecin puisse demander à un pharmacien de ne pas fournir la notice. Il pense que c’est un mauvais exemple de l’exception thérapeutique.

Il n’est effectivement pas simple de traiter un patient qui a des lacunes linguistiques. La communication d’informations doit être adaptée au patient et un processus décisionnel conjoint doit être possible. Le ministre estime que cet exemple ne porte cependant pas atteinte aux droits inscrits dans cette loi.

Le ministre n’entend pas entrer dans le débat mené en commission de l’Intérieur. Il pense cependant que l’examen médical sous la contrainte constitue l’une des situations spécifiques où le choix du prestataire de soins n’est pas libre.

Deux dispositions du projet de loi concernent la concertation multidisciplinaire. Le ministre précise que la concertation multidisciplinaire ne sera pas toujours obligatoire. Elle ne devra être prévue que si elle est dans l’intérêt du patient. Le ministre ne pense pas qu’il soit judicieux de préciser distinctement qu’une concertation doit avoir lieu avec les proches du patient à la demande de celui-ci.

Le praticien professionnel doit non seulement déterminer le type d’approche multidisciplinaire nécessaire,

er is de Toezichtcommissie, waarbij patiënten op termijn ook klacht zullen kunnen neerleggen, en er is de Federale Commissie Rechten van de Patiënt. Het heeft allemaal wat tijd nodig om zich te organiseren. Voor de minister is het nu geen prioriteit om nieuwe Ordes op te richten. Eerst moet datgene wat nu bestaat goed worden geïmplementeerd.

De minister is het eens met de heer Bacquelaine wanneer deze stelt dat de herziening van de nomenclatuur een goed instrument zal zijn om datgene wat in het wetsontwerp is opgenomen echt te verwezenlijken. In de hervorming van de nomenclatuur zal aandacht moeten worden geschonken aan de dialoog met de patiënt en de herwaardering van de tijd die met de patiënt wordt doorgebracht. Die regelgeving moet goed verfijnd worden. Een eerste consultatie bij de arts verschilt immers van latere consultaties. Voor een consultatie met een patiënt met een complex probleem heeft de arts meer tijd nodig dan voor een ander soort consultatie. De minister zou het goed vinden indien de nomenclatuur met dit soort zaken rekening zou houden.

Vervolgens gaat de minister in op de punctuele vragen van de leden.

De minister betwijfelt of een arts aan een apotheker mag vragen om de bijsluiter niet mee te geven. Hij vermoedt dat dit geen goed voorbeeld is van de therapeutische exceptie.

Het is inderdaad niet eenvoudig een patiënt met een gebrekkige talenkennis te behandelen. De informatieverstrekking moet op maat van de patiënt gebeuren en een gezamenlijk beslissingsproces moet mogelijk zijn. De minister is echter van mening dat dit voorbeeld geen afbreuk doet aan de rechten die in deze wet vervat zijn.

De minister wenst niet in te gaan op het debat dat in de commissie Binnenlandse Zaken wordt gevoerd. Hij meent wel dat het medisch onderzoek onder dwang één van de specifieke situaties is waarbij er geen vrije keuze van zorgverstreker is.

In het wetsontwerp zijn er twee bepalingen die betrekking hebben op het multidisciplinair overleg. De minister preciseert dat het multidisciplinair overleg niet altijd verplicht is. Het moet enkel worden gevoerd wanneer dit in het belang van de patiënt is. De minister meent niet dat er apart gepreciseerd moet worden dat er overleg moet zijn met de naasten van de patiënt, op vraag van de patiënt.

De beroepsbeoefenaar moet beoordelen welk multidisciplinair overleg nodig is, maar ook wat er nodig

mais aussi le suivi nécessaire à prévoir dans le cadre de la continuité des soins. Le ministre renvoie à l'article 19 de la loi qualité. La Commission de contrôle veille au respect de cet article.

Des questions ont été posées à propos de l'assurance de la responsabilité professionnelle. Les modifications légales proposées ne prévoient aucune obligation d'assurance, mais bien l'obligation d'être clair vis-à-vis du patient. Le ministre donne un exemple. Un prestataire de soins ayant un visa conditionnel à la suite d'une condamnation ou d'une décision de la Commission de contrôle ne serait, par exemple, plus autorisé à recevoir certains patients ou à poser certains actes seul. Le prestataire de soins devra en informer le patient, par exemple lors de la consultation.

L'exception thérapeutique pourra en effet être progressive. Le prestataire de soins pourrait transmettre les informations au patient de manière graduelle. Le ministre estime que les dispositions relatives à l'exception thérapeutique peuvent être appliquées sans difficulté.

Le ministre évoque la différence entre la déclaration anticipée positive et la déclaration anticipée négative. La déclaration négative a des conséquences strictes contraignantes, le prestataire de soins devant la suivre scrupuleusement dès lors qu'il est question de l'intégrité physique du patient. La déclaration anticipée positive est plus complexe, étant donné que le prestataire de soins dispose d'une liberté thérapeutique plus large en ce qui concerne sa mise en œuvre.

L'article 5 vise évidemment à prévoir une communication et une sensibilisation suffisantes.

Il sera toujours possible de consigner sur un support papier sa déclaration anticipée. Le ministre recommande cependant de communiquer les déclarations anticipées par voie électronique. En effet, le projet de loi à l'examen ne règlera pas l'enregistrement des déclarations établies sur papier. Pour le surplus, le ministre renvoie à l'article 33 de la loi Qualité.

Le ministre souhaiterait dissiper un malentendu. L'APD n'a remis aucun avis sur les annotations personnelles. Le projet de loi à l'examen respecte totalement la législation actuelle relative à la protection de la vie privée. Les annotations personnelles seront effectivement supprimées de la législation, pour donner suite aux avis de l'Ordre des médecins et du Médiateur fédéral.

Pour le ministre, il était très important de fixer les droits du patient en matière d'accès numérique. Des arrêtés royaux apporteront encore des précisions à cet égard.

is in het kader van de continuïteit van de zorg. De minister verwijst naar artikel 19 van de kwaliteitswet. De Toezichtcommissie ziet toe op de naleving van dit artikel.

Er waren vragen over de beroepsaansprakelijkheidsverzekering. De voorgestelde wetswijzigingen houden geen verplichting tot verzekering in, maar een verplichting om duidelijk te zijn ten aanzien van de patiënt. De minister geeft een voorbeeld. Een zorgverstreker die ingevolge een veroordeling of een uitspraak van de Toezichtcommissie een visum onder voorwaarden heeft, zou bijvoorbeeld bepaalde patiënten niet alleen mogen ontvangen, of bepaalde ingrepen niet alleen mogen uitvoeren. De zorgverstreker moet de patiënt daarvan op de hoogte brengen, bijvoorbeeld tijdens de consultatie.

De therapeutische exceptie kan inderdaad worden gefaseerd. De zorgverstreker zou gradueel informatie aan de patiënt kunnen meedelen. De minister meent dat de bepalingen rond de therapeutische exceptie goed uitvoerbaar zijn.

De minister gaat in op het verschil tussen de negatieve wilsverklaring en de positieve wilsverklaring. De negatieve wilsverklaring heeft strikte gevolgen die verplichtend zijn. De zorgverstreker moet deze wilsverklaring strikt volgen, aangezien het gaat om de fysieke integriteit van de patiënt. De positieve wilsverklaring is wat complexer. De zorgverstreker heeft een grotere therapeutische vrijheid om met deze wilsverklaring om te gaan.

In artikel 5 wordt inderdaad voldoende communicatie en sensibilisering beoogd.

De wilsverklaring blijft altijd mogelijk op papier. De minister beveelt wel aan dat de wilsverklaring op elektronische wijze wordt meegedeeld. De registratie van papieren wilsverklaringen wordt inderdaad niet geregeld in het voorliggende wetsontwerp. Voor het overige verwijst de minister naar artikel 33 van de kwaliteitswet.

De minister wenst een misverstand uit de weg te ruimen. De GBA heeft geen advies gegeven over de persoonlijke notities. Het wetsontwerp respecteert de bestaande wetgeving rond de bescherming van de persoonlijke levenssfeer volledig. De persoonlijke notities worden inderdaad verwijderd uit de wetgeving, ten gevolge van adviezen verstrekt door de Orde der Artsen en de Federale Ombudsdienst.

Voor de minister was het zeer belangrijk om de patiëntenrechten met betrekking tot digitale ontsluiting vast te leggen. Een en ander zal nog verduidelijkt worden

Le projet de loi à l'examen ne règle donc pas le droit d'accès au dossier électronique. Il n'est pas question de partage ou de collecte de données.

Le ministre souscrit au principe d'une communication des informations élaborée sur mesure pour le patient. La littératie en santé constitue un élément important à cet égard.

Les actes de violence visant les prestataires de soins de santé préoccupent effectivement le ministre. La disposition figurant dans le projet de loi se fonde sur une conception large du respect des prestataires de soins de santé.

En ce qui concerne l'article 11, M. De Caluwé a mis en garde contre un risque de surcharge administrative. Le ministre estime qu'il sera intéressant pour l'Ordre de s'interroger sur les informations additionnelles qui devront être mises à disposition.

S'agissant du régime en cascade, le ministre estime qu'il importe, dans une société comptant de nombreuses personnes isolées, de disposer d'un cadre juridique sûr permettant de toujours trouver un représentant pour chaque patient.

L'aidant qualifié et l'aidant proche ne sont pas soumis à toutes les obligations professionnelles incombant à un prestataire de soins. Ils ne doivent par exemple pas tenir de dossiers médicaux. Le ministre souhaite encore préciser par arrêté royal que l'aidant qualifié n'est pas soumis aux mêmes obligations qu'un professionnel de la santé.

Le ministre souscrit à l'observation de Mme Farih au sujet des enregistrements audio. Un accord mutuel est essentiel à cet égard.

L'exception thérapeutique est déjà prévue dans la législation. Le projet de loi à l'examen permettra d'instaurer une graduation dans celle-ci. En outre, les conditions permettant d'invoquer l'exception thérapeutique seront précisées. Une justification devra être renseignée dans le dossier, mais il faudra aussi consulter un autre professionnel et, le cas échéant, informer la personne de confiance.

Le consentement éclairé n'est pas modifié en profondeur.

Mme Van Hoof a avancé des éléments utiles à propos de la déclaration anticipée. La proposition de M. De Caluwé comprend aussi des éléments utiles, mais

in koninklijke besluiten. Er wordt in het voorliggend wetsontwerp dus geen inzagerecht in het elektronisch dossier geregeld. Het gaat niet om gegevensdeling of gegevensverzameling.

De minister is het ermee eens dat de informatie op maat van de patiënt moet meegedeeld worden. Gezondheidsgeletterdheid is in dit kader een belangrijk gegeven.

Geweld tegen zorgverstrekkers houdt de minister zeker bezig. De bepaling die in het wetsontwerp is opgenomen gaat uit van een brede visie op respect voor de zorgverstrekker.

Met betrekking tot artikel 11 heeft de heer De Caluwé gewaarschuwd voor administratieve overlast. De minister meent dat het een interessante opdracht zal zijn voor de Orde om na te denken over welke extra informatie ter beschikking moet worden gesteld.

Met betrekking tot de cascaderegeling meent de minister dat het in een samenleving met veel alleenstaanden belangrijk is dat er een rechtszeker kader is, waarbij er steeds een vertegenwoordiger kan gevonden worden voor een patiënt.

De bekwame helper of de mantelzorger heeft niet alle professionele verplichtingen die een zorgverstrekker heeft. Zij moeten bijvoorbeeld geen patiëntendossier bijhouden. De minister wil nog verduidelijken in een koninklijk besluit dat de bekwame helper niet dezelfde verplichtingen heeft als een professioneel zorgverstrekker.

De minister is het eens met de opmerking van mevrouw Farih over de geluidsopname. Een wederzijds akkoord is essentieel.

De therapeutische exceptie is reeds voorzien in de wetgeving. Het wetsontwerp dat ter bespreking voorligt maakt een gradualiteit mogelijk met betrekking tot de therapeutische exceptie. Bovendien zijn de voorwaarden waaronder de therapeutische exceptie kan worden ingeroepen verduidelijkt. Er moet een motivering in het dossier worden opgenomen, men moet een andere beroepsbeoefenaar raadplegen en, desgevallend, de vertrouwenspersoon inlichten.

De geïnformeerde toestemming wordt niet ten gronde gewijzigd.

Mevrouw Van Hoof heeft nuttige elementen aangebracht over de voorafgaande wilsverklaring. Ook het voorstel van de heer De Caluwé bevat nuttige elementen.

il n'y a pas été donné suite complètement en raison d'un problème potentiel de sécurité juridique. Toutefois, le rôle des différentes figures sera renforcé dans la loi. Les dispositions relatives à la déclaration anticipée seront précisées plus en avant dans les arrêtés royaux.

S'agissant du droit de consultation dont dispose le représentant après le décès, le ministre précise que seul le mineur peut notifier son opposition à ce droit pour autant qu'il soit capable d'exprimer sa volonté. Les parents du mineur ne peuvent pas s'opposer à ce droit de consultation. S'ils souhaitent eux-mêmes exercer ce droit, ils devront cependant motiver leur demande. Cette motivation sera appréciée par le professionnel de santé. Celui-ci pourra aussi n'accorder qu'une consultation indirecte dans l'intérêt du patient.

Il peut être recouru à un droit de plainte tant après le décès d'une personne mineure qu'après celui d'une personne majeure.

Il a été demandé s'il y avait un risque de conflit entre la personne de confiance et le représentant. La personne de confiance est une personne qui assiste un patient capable d'exprimer sa volonté, mais qui ne le représente pas. Il existe une nette différence entre ces deux définitions. La désignation de la personne de confiance n'est soumise à aucune formalité. C'est au patient de faire preuve de clarté. Une désignation électronique favorisera cette clarté. Le professionnel de la santé pourra en prendre connaissance. Ce professionnel devra évidemment veiller aux intérêts du patient.

Des questions ont été posées sur le placement familial de longue durée. Les parents d'accueil auront les mêmes droits que les parents biologiques. En cas d'éloignement de courte durée du domicile, c'est le tribunal de la famille qui exercera ces droits.

La question de savoir à qui les rapports annuels des personnes exerçant les fonctions de médiateur local devront être remis est réglée dans les arrêtés d'exécution y afférents. Pour les services de médiation dans les hôpitaux, cette question est réglée dans l'arrêté royal du 8 juillet 2003.

Il existe déjà plusieurs modèles de déclaration anticipée. Les associations de patients sont bien placées pour travailler sur cette question et pour proposer des modèles de qualité.

Le patient peut refuser que certains prestataires de soins accèdent à ces données, comme le prévoit déjà l'article 36 de la loi Qualité.

Het voorstel van de heer De Caluwé werd niet volledig gevolgd omdat er mogelijk een probleem is van rechtszekerheid. Wel wordt de rol van verschillende figuren versterkt in de wet. De bepalingen met betrekking tot de wilsverklaring zullen verder gepreciseerd worden in de koninklijke besluiten.

Met betrekking tot het inzagerecht van de vertegenwoordiger na het overlijden, preciseert de minister dat enkel de minderjarige verzet kan uiten, zolang hij zelf wilsbekwaam is. Bloedverwanten kunnen geen verzet aantekenen tegen het inzagerecht. Zij moeten wel zelf hun aanvraag motiveren. Deze motivatie wordt beoordeeld door de beroepsbeoefenaar. In het belang van de patiënt kan de beroepsbeoefenaar ook enkel een onrechtstreekse inzage toestaan.

Zowel voor de minderjarige als voor de meerderjarige is er na het overlijden een klachtrecht mogelijk.

Er werd gevraagd of het mogelijk is dat er een conflict ontstaat tussen de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger. De vertrouwenspersoon is een persoon die een wilsbekwame patiënt bijstaat, maar niet vertegenwoordigt. Er is een duidelijk verschil tussen de twee definities. De aanduiding van de vertrouwenspersoon is vormvrij. Het is aan de patiënt om duidelijkheid te scheppen. Een elektronische aanwijzing zal de duidelijkheid ten goede komen. De gezondheidszorgbeoefenaar zal er kennis van kunnen nemen. De beroepsbeoefenaar zal uiteraard de belangen van de patiënt moeten behartigen.

Er waren vragen over langdurige pleegzorg. Pleegouders krijgen dezelfde rechten als biologische ouders. In het geval van een kortstondige uithuisplaatsing oefent de familierechtbank de rechten uit.

Aan wie de jaarverslagen van de lokale ombudsfuncties moeten worden bezorgd is geregeld in de betreffende uitvoeringsbesluiten. Voor de ziekenhuisombudsfunctie is dit geregeld in het koninklijk besluit van 8 juli 2003.

Er bestaan reeds verschillende modellen voor de wilsverklaring. De patiëntenverenigingen zijn goed geplaatst om hierrond werk te verrichten en goede modellen voor te stellen.

De patiënt kan aan bepaalde zorgverstrekkers de toegang tot zijn gegevens ontfen. Dit principe is reeds ingeschreven in artikel 36 van de kwaliteitswet.

La médiation ne concerne bien évidemment pas seulement les plaintes. Aujourd'hui, les plaintes relatives aux soins ambulatoires sont reçues par le service de médiation fédéral. Le ministre reconnaît qu'il serait préférable que les plaintes concernant les soins ambulatoires puissent également être traitées par les services de médiation régionaux. La Commission fédérale et le service de médiation mènent actuellement une réflexion sur le droit de plainte. Les évolutions futures en matière de traitement des plaintes et de répartition des compétences devront certainement être suivies.

Les campagnes d'information sont essentielles. Le service de médiation fédéral organise régulièrement des campagnes d'information, tout comme les associations de patients et les mutualités. Ces efforts doivent être renforcés.

Le ministre précise que le portfolio du professionnel des soins de santé est un instrument encadré par la loi Qualité. Le projet de loi à l'examen vise à permettre au patient d'interroger le prestataire de soins sur son portfolio. Le patient ne pourra pas consulter directement le portfolio, mais il pourra poser des questions à propos des qualifications du prestataire de soins. Pour les interventions très spécifiques, la consultation aidera le patient à choisir un prestataire de soins, ce qui pourra renforcer la confiance mutuelle entre le prestataire de soins et son patient.

C'est au professionnel des soins de santé qu'il appartiendra d'apprécier si les informations transmises par écrit au patient doivent être générales ou individualisées.

Il a été demandé s'il était opportun de mentionner que le droit à la vie privée du patient devait être protégé "lors de toute intervention". À cet égard, le ministre indique qu'aucune modification n'a été apportée à la loi de 2002. Celle-ci contenait déjà des dispositions sur le consentement éclairé pour toute intervention.

Un membre a fait observer que le dossier du patient devait rester strictement confidentiel et être traité avec prudence. La loi rappelle que les dossiers des patients ne sont pas transmis lorsque des pressions sont exercées par des tiers. Les dossiers des patients ne pourront donc pas être transmis purement et simplement aux compagnies d'assurances.

Le transfert du dossier du patient est réglé à l'article 20 de la loi Qualité.

Le retour d'information après une plainte déposée auprès de l'Ordre des médecins n'est pas réglé par le projet de loi à l'examen, mais relève de la législation

Bemiddeling gaat inderdaad niet alleen over klachten. Vandaag worden klachten met betrekking tot de ambulante zorg ontvangen door de federale ombudsdienst. De minister is het ermee eens dat het beter zou zijn indien klachten in de ambulante zorg ook door regionale ombudsdiensten zouden kunnen worden behandeld. De federale Commissie en de ombudsdienst zijn bezig met een reflectie over het klachtrecht. De toekomstige ontwikkelingen inzake klachtenbehandeling en de bevoegdheidsverdeling moeten zeker verder worden opgevolgd.

Informatiecampagnes zijn zeer belangrijk. De federale bemiddelingsdienst organiseert regelmatig informatiecampagnes, net zoals de patiëntenverenigingen en de mutualiteiten. Dit moet worden versterkt.

De minister verduidelijkt dat het portfolio van de zorgbeoefenaar een instrument is dat gekaderd wordt door de kwaliteitswet. In het wetsontwerp dat ter bespreking voorligt wordt beoogd dat de patiënt de mogelijkheid krijgt om de zorgverstrekker te bevragen over zijn portfolio. De patiënt krijgt geen rechtstreekse inzage in het portfolio, maar kan wel vragen stellen met betrekking tot de kwalificaties van de zorgverstrekker. Wanneer het om een zeer specifieke ingreep gaat, kan dit de patiënt helpen bij het maken van een keuze met betrekking tot de zorgverstrekker. Dat kan het vertrouwen tussen de zorgverstrekker en de patiënt versterken.

Of de schriftelijke informatie aan de patiënt algemeen moet zijn of op maat van de patiënt moet worden beoordeeld door de beroepsbeoefenaar.

Er werd gevraagd of het zinvol is te vermelden dat de persoonlijke levenssfeer van de patiënt "bij iedere tussenkomst" moet worden beschermd. De minister geeft aan dat in dit opzicht niets werd veranderd aan de wet van 2002. Die bevatte reeds bepalingen over de geïnformeerde toestemming bij elke tussenkomst.

Een lid waarschuwde dat een patiëntendossier strikt vertrouwelijk moet blijven en dat er voorzichtig mee moet worden omgesprongen. In de wet blijft behouden dat patiëntendossiers niet worden overgemaakt wanneer er sprake is van druk door derden. Een patiëntendossier kan dus niet zomaar worden overgemaakt aan verzekeringsmaatschappijen.

De overdracht van het patiëntendossier wordt geregeld door artikel 20 van de kwaliteitswet.

De terugkoppeling na een klacht bij de Orde der Artsen wordt niet geregeld door het voorliggende wetsontwerp. Dit valt onder de wetgeving met betrekking tot

relative aux ordres. L'Ordre des médecins demande que ce point soit précisé dans la législation. Le plaignant peut néanmoins obtenir un feed-back auprès de la Commission de contrôle, comme le prévoit déjà la loi.

C. Répliques des membres et réponses complémentaires du ministre

Le ministre annonce qu'il a transmis une partie des réactions à la consultation publique aux membres. Toutes les organisations et tous les citoyens ne souhaitent pas que leurs réactions soient publiées. Un diaporama PowerPoint comparant l'avant-projet de loi et le projet de loi proprement dit a aussi été transmis aux membres. Le ministre comprend qu'il fournisse un aperçu incomplet.

Mmes Catherine Fonck (Les Engagés) et Dominiek Snelpe (VB) estiment que les informations transmises sont incomplètes. Les membres souhaitent de la transparence en ce qui concerne les informations transmises au ministre lors de la consultation et demandent pourquoi certains éléments de la résolution n'ont pas été retenus.

Mme Frieda Gijbels (N-VA) évoque la définition du mot "patient". Il a été préconisé que le patient qui n'a pas encore choisi de prestataire de soins relève aussi de la loi du 22 mars 2002. L'intervenante aimerait que le concept de "patient" ne soit pas défini de manière trop restrictive.

L'intervenante souligne l'importance de la communication avec le patient. Il est en effet important que la nomenclature y afférente y soit adaptée et que les actes intellectuels soient suffisamment compensés. Quand ces modifications pourront-elles avoir lieu?

Le ministre a répondu que c'est en raison de la structure fédérale de l'État que certaines professions du secteur des soins de santé n'ont pas pu être inscrites dans cette loi. L'intervenante indique que les soins de santé ont été fragmentés et que cette fragmentation explique l'incohérence de l'application des droits du patient sur l'ensemble du territoire. L'intervenante demande le transfert d'un paquet de compétences homogènes aux entités fédérées, conformément à ce que prévoit l'accord de gouvernement.

Le ministre reconnaît que l'adaptation de la loi est incomplète. Il convient de prendre des mesures supplémentaires pour les mineurs. La plateforme JOY a été exploitée trop tardivement lors des auditions, mais des droits spécifiques peuvent être élaborés pour les patients enfants et jeunes. L'intervenante demande au ministre de se documenter sur les droits des patients enfants et jeunes.

de Ordes. De Orde der Artsen is vragende partij dat dit verder wordt gepreciseerd in de wetgeving. Bij de Toezichtcommissie krijgt de klager wel feedback. Dat is reeds geregeld in de wet.

C. Replieken van de leden en bijkomende antwoorden van de minister

De minister deelt mee dat hij een deel van de reacties op de publieke bevraging aan de leden heeft overgemaakt. Niet alle organisaties en individuele burgers wensten dat hun reactie bekendgemaakt zou worden. Er werd ook een powerpointpresentatie aan de leden bezorgd met een vergelijking tussen het voorontwerp en het eigenlijke wetsontwerp. De minister beseft dat dit een onvolledig beeld geeft.

De dames Catherine Fonck (Les Engagés) en Dominiek Snelpe (VB) vinden de overgemaakte informatie onvolledig. De leden wensen transparantie over wat aan de minister werd meegedeeld tijdens de bevraging en waarom bepaalde elementen die in de resolutie werden opgenomen nu niet worden weerhouden.

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) gaat in op de definitie van patiënt. Er werd voor gepleit om de patiënt die nog geen zorgverstrekkker heeft gekozen ook onder de wet van 22 augustus 2002 te laten vallen. De spreekster wenst het concept van patiënt niet te eng te definiëren.

De spreekster onderstreept het belang van de communicatie met de patiënt. Het is wel belangrijk dat de nomenclatuur daar voor wordt aangepast en dat de intellectuele handelingen voldoende worden vergoed. Tegen wanneer kan hier iets verwacht worden?

De minister heeft geantwoord dat de Federale Staatstructuur ervoor verantwoordelijk is dat bepaalde zorgberoepen niet in deze wet kunnen opgenomen worden. De spreekster stelt dat de zorg versnipperd is en daarom kunnen de rechten van de patiënt niet op een coherente manier worden uitgerold over het hele grondgebied. De spreekster vraagt de overheveling van homogene bevoegdheidspakketten naar de deelstaten zoals dat in het regeerakkoord voorzien werd.

De minister erkent dat de aanpassing van de wet niet volledig is. Er valt voor de minderjarigen nog werk te zetten. Het JOY-platform werd te laat in de hoorzittingen betrokken maar toch kan er werk gemaakt worden van specifieke patiëntenrechten voor kinderen en jongeren. De spreekster vraagt de minister na te gaan hoe er in andere landen met de patiëntenrechten voor kinderen en jongeren wordt omgegaan.

Comment le ministre entend-il renforcer les services de médiation? La proposition de résolution de Mme Fonck (DOC 55 1712/001) constitue un bon point de départ. Les collaborateurs des services de médiation doivent disposer des compétences adéquates, faire preuve d'indépendance et d'accessibilité, et garantir la confidentialité.

Le ministre indique qu'à terme, les patients pourront déposer leurs plaintes auprès de la Commission de contrôle. Quel délai le ministre prévoit-il? L'intervenante demande une nouvelle fois la création d'ordres pour les dentistes et d'autres professions du secteur des soins de santé.

L'intervenante estime que l'exception thérapeutique fait déjà l'objet d'une interprétation graduelle lorsque le médecin et le patient entretiennent une bonne relation. L'intervenante propose de supprimer la reformulation de l'exception thérapeutique car elle nuira à la relation de confiance entre le patient et le médecin.

L'intervenante émet une réserve à propos du portfolio du professionnel des soins de santé. Les compétences de certains professionnels, par exemple les traitements particuliers des patients à besoins spécifiques, ne sont pas reconnues sous un titre professionnel particulier.

L'intervenante demande de prévoir la marge nécessaire pour l'estimation des frais d'un traitement, car ces frais ne sont pas toujours estimés adéquatement.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) reconnaît que le projet de loi n'est pas parfait, mais ajoute que la commission fédérale "Droits du patient" sera chargée de rédiger, tous les deux ans, un rapport sur la base duquel elle pourra demander des ajustements. L'intervenante espère que les prochains gouvernements poursuivront ce travail.

L'intervenante renvoie à la lettre de la plateforme JOY. La commission a attiré l'attention sur les mineurs, mais il a été choisi de rédiger une loi relative aux droits généraux des patients qui ne ferait pas mention des groupes particuliers, sans quoi la loi aurait été totalement illisible. L'intervenante demande au ministre d'accorder l'attention nécessaire à ces groupes spécifiques et de prévoir les moyens nécessaires à cette fin.

Mme Vanpeborgh invite les acteurs de terrain à présenter la loi aux patients.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) attire l'attention sur le fossé entre la loi et les acteurs de terrain. Le ministre indique que la loi relative aux droits du patient

Hoe gaat de minister de ombudsdiensten versterken? Het voorstel van resolutie van mevrouw Fonck (DOC 55 1712/001) vormt een goed vertrekpunt. Personen die in een ombudsdienst werkzaam zijn moeten over de juiste vaardigheden beschikken, ze moeten onafhankelijk en toegankelijk zijn, de vertrouwelijkheid moet gegarandeerd worden.

De minister stelt dat op termijn patiënten klachten kunnen neerleggen bij de Toezichtcommissie. Welke termijn heeft de minister voor ogen? De sprekerster herhaalt haar vraag naar de oprichting van ordes voor de tandartsen en andere zorgberoepen.

De sprekerster meent dat in een goede relatie tussen arts en patiënt er al een graduele interpretatie is van de therapeutische exceptie. De sprekerster stelt voor de herformulering van de therapeutische exceptie te schrappen want dit komt de vertrouwensrelatie tussen patiënt en arts niet ten goede.

De sprekerster heeft een bedenking bij de portfolio van de gezondheidszorgbeoefenaar. Bepaalde bekwaamheden zoals het zich toeleggen op patiënten met bijzondere noden worden niet als bijzondere beroepstitel erkend.

De sprekerster vraagt de nodige ruimte te laten wanneer het gaat over de raming van de financiële kost van een behandeling omdat de kost niet altijd juist ingeschat kan worden.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) erkent dat het wetsontwerp niet perfect is maar de Federale commissie "Rechten van de patiënt" krijgt de opdracht elke twee jaar een verslag op tafel te leggen en op basis daarvan op bijsturing aan te dringen. De sprekerster hoopt dat de volgende regeringen dit werk verder zullen zetten.

De sprekerster verwijst naar de brief van het JOY-platform. Er werd door de commissie aandacht gevraagd voor de minderjarigen maar er werd geopteerd voor een wet algemene rechten van de patiënt, zonder plaats te voorzien voor specifieke groepen. Anders wordt de wet totaal onoverzichtelijk. De sprekerster dringt er bij de minister op aan de nodige aandacht te geven aan deze specifieke groepen en daarvoor ook de nodige middelen te voorzien.

Mevrouw Vanpeborgh roept het terrein op de wet bekend te maken bij patiënten.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) wijst op de kloof die gaapt tussen de wet en het terrein. De minister stelt dat de wet betreffende de rechten van de patiënt

se limite au niveau fédéral. L'intervenante souligne qu'il s'agit du patient et que c'est le patient qui est au cœur de la loi et non l'organisation institutionnelle du pays. Lorsqu'un médecin généraliste pose un acte dans une maison de repos, il est considéré comme un prestataire de soins dans une institution qui relève d'une Région. Cependant, les droits du patient s'appliquent également dans ce cas.

Mme Fonck rappelle ses observations précédentes sur les étudiants et les stagiaires. L'intervenante exhorte le ministre à agir en la matière. Les étudiants et les stagiaires doivent figurer dans le champ d'application de l'article 2 de la loi relative aux droits du patient. C'est une question de bon sens. L'intervenante présentera un amendement à cet égard.

Une exception est prévue en ce qui concerne la communication d'informations au patient lorsque la communication de toutes les informations causerait manifestement un préjudice grave à la santé du patient. Dans ce cas, les informations pourront être communiquées graduellement au patient. Le projet de loi prévoit par ailleurs que le professionnel des soins de santé pourra s'abstenir de divulguer les informations au patient, à condition d'avoir consulté un autre professionnel des soins de santé à ce sujet. La consultation d'un autre professionnel des soins de santé est possible dans le contexte hospitalier. Mais qu'en sera-t-il chez le médecin généraliste? Le médecin généraliste n'a pas la possibilité de consulter un autre professionnel des soins de santé. L'intervenante demande que la consultation d'un autre professionnel des soins de santé ne soit requise que lorsqu'aucune information n'est transmise au patient. L'intervenante présentera un amendement à cette fin.

Mme Fonck renvoie à ses observations précédentes sur les équipes de soins qui incluent aussi des personnes autres que des professionnels des soins de santé, par exemple des psychologues non cliniciens associés à l'approche multidisciplinaire. Le ministre a indiqué que l'on ne pouvait pas y inclure un travailleur social dès lors qu'il s'agit d'une compétence des entités fédérées. L'intervenante souligne que ces équipes multidisciplinaires sont composées de travailleurs sociaux et de psychologues non cliniciens. Ils ont, eux aussi, inévitablement accès à plusieurs données médicales du patient. Les dispositions de la loi relative aux droits du patient doivent donc également s'appliquer à ces collaborateurs. L'intervenante présentera un amendement en ce sens.

L'intervenante souligne que c'est le patient qui est au cœur de ce débat, et non la structure de l'État fédéral.

beperkt is tot het federale niveau. De spreekster benadrukt dat het om de patiënt gaat, de patiënt vormt de kern van de wet en niet de institutionele indeling van het land. Wanneer een huisarts een handeling stelt in een rusthuis, dan is hij een zorgverstrekker die zorg geeft in een instelling die valt onder de regio's. Maar de rechten van de patiënt zijn ook op die situatie van toepassing.

Mevrouw Fonck herhaalt haar eerder geformuleerde opmerkingen over studenten en stagiairs. De spreekster dringt erop aan dat de minister optreedt. Studenten en stagiairs moeten opgenomen worden onder de draagwijdte van artikel 2 van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Dit is een kwestie van gezond verstand. De spreekster zal hierover een amendement indienen.

Er wordt een uitzondering voorzien bij de informatieverstrekking aan de patiënt wanneer het meedelen van alle informatie ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt met zich mee zou brengen. De informatie kan dan gradueel meegedeeld worden. Er wordt verder bepaald dat de gezondheidszorgbeoefenaar informatie kan onthouden aan de patiënt mits hij hierover een andere gezondheidszorgbeoefenaar heeft geraadpleegd. Het raadplegen van een andere gezondheidszorgbeoefenaar is mogelijk in de context van een ziekenhuis. Maar hoe gaat dit in het werk bij een huisarts? De huisarts heeft niet de mogelijkheid een andere gezondheidszorgbeoefenaar te raadplegen. De spreekster vraagt dat de consultatie van een andere gezondheidszorgbeoefenaar enkel nodig is in het geval dat er niets wordt meegegeeld aan de patiënt. De spreekster zal hiervoor een amendement indienen.

Mevrouw Fonck verwijst naar haar eerder geformuleerde opmerkingen over de zorgteams waarin ook mensen werkzaam zijn die geen gezondheidsbeoefenaar zijn, zoals de niet-klinische psychologen die bij de multidisciplinaire aanpak betrokken zijn. De minister stelde dat een maatschappelijke werker niet toegevoegd kan worden omdat dit een bevoegdheid van de deelstaten is. De spreekster merkt op dat in deze multidisciplinaire teams maatschappelijke werkers en niet-klinische psychologen werkzaam zijn. Ze verkrijgen onvermijdelijk ook een aantal medische gegevens van de patiënt. Ook deze werknemers zijn dus onderworpen aan de bepalingen van de wet betreffende de rechten van de patiënt. De spreekster zal hierover een amendement indienen.

De spreekster benadrukt dat de patiënt centraal staat, en niet de structuur van de Federale Staat.

Mme Fonck invite les partis de la majorité à reprendre plusieurs points relatifs aux mineurs dans le projet de loi. L'intervenante estime qu'ils ont été négligés. Il convient de prévoir un *masterplan* "soins de santé" pour les mineurs. Le ministre renvoie toujours au Code civil lorsque la question des mineurs est soulevée.

L'intervenante remercie le groupe N-VA d'avoir soutenu sa proposition de loi visant à renforcer la fonction de médiation "droits du patient" (DOC 55 1712/001). Que pensent les autres partis de cette proposition de résolution? Ce point figure à l'ordre du jour de la CIM Santé publique depuis déjà quatre ans. Des discussions ont-elles déjà eu lieu à ce sujet? L'intervenante indique que ces dernières années, aucun moyen supplémentaire ne semble avoir été libéré pour renforcer les services de médiation.

La réforme de la nomenclature et la revalorisation des actes intellectuels des médecins n'ont pas encore été menées à bien.

Mme Fonck pose ensuite des questions sur les annotations personnelles. *Quid* des patients qui présentent un risque de suicide dans le secteur des soins de santé mentale? Le professionnel des soins de santé devra-t-il également transmettre ce type d'annotations personnelles à ces patients vulnérables? Cela n'a rien d'évident. Quel est le point de vue du ministre à ce sujet? N'est-il pas préférable de prévoir une exception dans le projet de loi pour ce type de cas?

Mme Fonck répète ses questions à propos de l'examen médical sous contrainte. L'intervenante fait observer qu'il arrive effectivement que l'hospitalisation soit forcée, mais que celle-ci se fait toujours dans l'intérêt du patient et diffère de l'examen médical réalisé sous la contrainte prévu par le projet de loi DOC 55 3599/001 et qui n'intervient pas dans l'intérêt du patient. Quelle législation le professionnel des soins de santé doit-il appliquer? Quelle sera la loi qui l'emportera, la loi relative aux droits du patient ou les dispositions du projet de loi DOC 55 3599/001? Pour l'intervenante, les choses sont claires: on ne peut pas réaliser un examen médical sous la contrainte sauf dans l'intérêt du patient.

Il est important qu'un patient puisse solliciter un deuxième avis médical. Dans certains pays, cette possibilité a été inscrite dans la loi, mais pas en Belgique. Cette question est parfois – et parfois pas – traitée de manière constructive par les professionnels de la santé. L'intervenante souhaite que le droit à un deuxième avis soit inscrit dans le projet de loi.

Mevrouw Fonck roept de partijen van de meerderheid op een aantal punten over minderjarigen in het wetsontwerp op te nemen. De spreker stelt vast dat er voor hen niet veel is gerealiseerd. Er is nood aan een masterplan gezondheidszorg voor minderjarigen. De minister verwijst steeds naar het Burgerlijk Wetboek wanneer de kwestie van minderjarigen wordt aangevoerd.

De spreker dankt de N-VA-fractie voor de steun voor haar voorstel van resolutie betreffende de versterking van de ombudsfunctie "rechten van de patiënt" (DOC 55 1712/001). Wat vinden de andere partijen van dit voorstel van resolutie? Dit punt staat al gedurende vier jaar op de agenda van de IMC Volksgezondheid. Werden er al discussies over gevoerd? De spreker heeft de voorbije jaren geen extra middelen ter versterking naar de ombudsdiensten zien gaan.

Ook de hervorming van de nomenclatuur en de herwaardering van de intellectuele handelingen van de artsen werden nog niet tot een goed einde gebracht.

Mevrouw Fonck stelt zich verder vragen bij de persoonlijke notities. Wat met een patiënt in de geestelijke gezondheidszorg die een risico op zelfdoding heeft? Moet de gezondheidszorgbeoefenaar ook dit soort persoonlijke notitie aan deze kwetsbare patiënt overmaken? Dit is toch niet zo evident. Hoe ziet de minister dit? Is het niet beter voor dit soort gevallen een uitzondering in het wetsontwerp te voorzien?

Mevrouw Fonck herhaalt haar vragen over het medisch onderzoek onder dwang. De spreker merkt op dat er inderdaad gedwongen ziekenhuisopname bestaat maar dit is steeds in het belang van de patiënt en dit is niet hetzelfde als een medisch onderzoek onder dwang zoals voorzien is in het wetsontwerp DOC 55 3599/001. Dit onderzoek is niet in het belang van de patiënt. Welke wetgeving moet de gezondheidszorgbeoefenaar volgen? Welke wet primeert, de wet betreffende de rechten van de patiënt of de bepalingen van het wetsontwerp DOC 55 3599/001? Voor de spreker is het duidelijk. Een medisch onderzoek onder dwang kan niet als het niet in het belang van de patiënt is.

Het is belangrijk dat een patiënt een tweede medisch advies kan vragen. In andere landen wordt dit in de wet opgenomen. Maar niet in België. Met deze kwestie wordt soms (en soms niet) constructief omgegaan door zorgverstrekkers. De spreker wenst dat het recht op een tweede advies in het wetsontwerp wordt opgenomen.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) déplore le manque de transparence du ministre quant à la manière dont le projet a été rédigé. Avec qui s'est-on concerté? Le projet de loi prévoit des mesures positives, certainement à l'égard de la confidentialité de la médiation. L'intervenante est déçue que les mineurs aient été oubliés dans le projet de loi à l'examen. Le ministre prétend qu'aucune demande visant spécifiquement les enfants ne figure dans la résolution. L'intervenante renvoie à la dernière demande de la résolution, qui appelle à accorder une attention particulière à la position des patients mineurs ainsi qu'à l'exercice de leurs droits dans le système de soins de santé dans le cadre de leur interaction avec les prestataires de soins et dans toutes les structures de concertation pertinentes qui concernent les droits du patient.

Mme Vanpeborgh indique que le projet de loi a une portée générale et que s'il ne contient aucune disposition visant spécifiquement certains groupes, c'est parce que cela rendrait le projet flou et inapplicable. Mme Rohonyi estime que le texte à l'examen ne tient pas compte des besoins spécifiques des patients mineurs. Il ne faut pas oublier que 80 % des enfants traités développent une angoisse vis-à-vis de l'hôpital et que 10 % d'entre eux ressentent un stress post-traumatique après leur traitement. Le consentement éclairé, le mode de communication et le respect de la vie privée s'appliquent également aux mineurs. L'intervenante y voit une occasion manquée. Au niveau européen, le caractère spécifique des droits du patient mineur est reconnu alors qu'en Belgique, on n'en tient pas compte.

Mme Rohonyi indique que les patients emprisonnés sont également oubliés. L'intervenante a visité la prison de Haren, prison qui a ouvert ses portes alors qu'elle ne disposait pas d'un nombre suffisant de dispensateurs de soins. Les gardiens, le personnel médical et les équipes d'intervention médicale n'ont pas suffisamment d'effectifs pour faire face aux détenus qui se font du mal ou présentent un risque de suicide. Ce manque de personnel implique une violation des droits des patients détenus. Ceux-ci ne peuvent pas prétendre au même traitement que les patients soignés en dehors des murs de la prison.

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) estime, comme Mme Rohonyi, que toutes les demandes de la résolution n'ont pas été traitées dans le projet de loi à l'examen. Le modèle du dialogue a été retenu et le processus décisionnel partagé est privilégié. L'intervenante souligne néanmoins la pénurie de personnel qui frappe le secteur de la santé.

Le personnel et les patients sont engagés dans une relation de confiance, et non pas dans une confrontation.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) betreurt dat er geen openheid wordt gegeven door de minister over de publieke bevraging. Met wie werd overlegd? Het wetsontwerp bevat positieve stappen, zeker met betrekking tot de vertrouwelijkheid van de bemiddeling. De spreker is ontgoocheld dat de minderjarigen bij dit wetsontwerp uit de boot vallen. De minister beweert dat er in de resolutie niets specifiek voor kinderen gevraagd werd. De spreker wijst op het laatste verzoek van de resolutie waarin gevraagd wordt bijzondere aandacht te besteden aan de positie van minderjarige patiënten en de uitoefening van hun rechten in het gezondheidszorgsysteem, in hun interactie met zorgverleners en in alle relevante overlegstructuren die betrekking hebben op de rechten van de patiënt.

Mevrouw Vanpeborgh stelt dat het wetsontwerp een algemene strekking heeft en dat er niets in werd opgenomen voor specifieke groepen want dat zou de zaken onoverzichtelijk en onwerkbaar maken. Mevrouw Rohonyi vindt dat er voorbijgegaan wordt aan de specifieke behoeften van minderjarige patiënten. Men mag niet vergeten dat 80 % van de behandelde kinderen angst ontwikkelt voor het ziekenhuis en dat 10 % posttraumatische stress ervaart na een behandeling. De geïnformeerde toestemming, de manier van communicatie en respect voor privacy zijn ook van toepassing op minderjarigen. De spreker vindt dat er een kans gemist wordt. Op Europees niveau wordt het specifieke karakter van de patiëntenrechten van minderjarigen erkend maar in België wordt er geen rekening mee gehouden.

Mevrouw Rohonyi stelt dat ook de patiënten in de gevangenissen vergeten worden. De spreker bezocht de gevangenis van Haren die in gebruik werd genomen zonder dat er voldoende zorgverstrekkers zijn. Er zijn niet genoeg bewakers, medisch personeel en medische interventieploegen wanneer mensen zichzelf kwaad aandoen of wanneer er een risico is op zelfmoord. En dit tekort aan personeel houdt een schending van de patiëntenrechten van de gevangenen in. Ze kunnen geen beroep doen op dezelfde behandelingen als patiënten buiten de muren van de gevangenissen.

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) treedt mevrouw Rohonyi bij, niet alle verzoeken van de resolutie werden behandeld in het voorliggende wetsontwerp. Er werd gekozen voor het model van de dialoog en de gedeelde besluitvorming staat centraal. De spreker wijst wel op het tekort aan personeel in de gezondheidssector.

Personeel en patiënten staan in een vertrouwensrelatie en zijn geen tegenstanders.

Le projet de loi clarifie plusieurs notions. La personne de confiance et le représentant sont définis en termes précis. La réglementation relative au droit de consultation en cas de décès du patient est positive.

Certaines thématiques n'ont toutefois pas été retenues, comme le rapport écrit de la consultation. L'intervenante déplore que le patient n'ait pas la possibilité de corriger une erreur matérielle dans le dossier. Elle insiste sur la mise en place d'une procédure qui permettrait d'y remédier.

Il est positif qu'on légifère en ce qui concerne les droits du patient, mais cette loi restera une coquille vide si l'on n'adapte pas l'organisation et le modèle financier des soins de santé. On continue à facturer des suppléments aux patients à leur insu, certains médecins facturent parfois des prestations pour des patients qu'ils n'ont jamais examinés. En outre les médecins conventionnés sont bien trop peu nombreux dans certaines disciplines de soins.

Le modèle de financement des hôpitaux les incitent à renvoyer rapidement les patients chez eux, ce qui compromet les soins et a toutes les conséquences que cela suppose pour le patient.

Mme Merckx estime qu'il est assez cynique que ce projet soit actuellement examiné en commission de la Santé et de l'Égalité des chances alors que, parallèlement, la commission de l'Intérieur examine le projet de loi modifiant la loi du 15 décembre 1980 sur l'accès au territoire, le séjour, l'établissement et l'éloignement des étrangers et la loi du 12 janvier 2007 sur l'accueil des demandeurs d'asile et de certaines autres catégories d'étrangers sur la politique de retour proactive (DOC 55 3599/001). Ce projet de loi bafoue les droits des patients réfugiés car il permet de réaliser certains examens sous la contrainte en violation de l'article 8 de la loi relative aux droits du patient et à l'article 17 du Code de déontologie médicale.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) fait observer que la résolution demande également d'accorder une attention particulière aux besoins d'autres groupes vulnérables, par exemple aux besoins des personnes atteintes de problèmes de santé mentale, des enfants, des personnes âgées, des personnes handicapées, des personnes en situation de précarité financière, etc.

L'intervenante souligne que le projet vise les droits généraux des patients. Est-il vraiment nécessaire que le projet de loi à l'examen serve tous les groupes

Het wetsontwerp schept verheldering over een aantal begrippen. De figuren van vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger worden nauwkeurig omschreven. De regeling van het inzagerecht bij een overleden patiënt is een goede zaak.

Toch zijn er zaken die niet weerhouden werden, zoals het schriftelijk verslag van een consultatie. De spreker betreurt dat de patiënt niet de mogelijkheid wordt geboden een materiële fout in het dossier recht te zetten. De spreker dringt aan op het instellen van een procedure om daaraan te verhelpen.

Een wet betreffende de rechten van de patiënt is een goede zaak maar de wet blijft een lege doos indien de organisatie en het financieringsmodel van de gezondheidszorg niet worden aangepast. Er worden nog steeds supplementen aangerekend zonder inspraak van de patiënt en soms worden prestaties aangerekend van artsen die de patiënt nooit onderzocht hebben. En verder zijn er veel te weinig geconventioneerde artsen in bepaalde zorgdisciplines.

Het financieringsmodel van ziekenhuizen zet hen aan om patiënten snel terug naar huis te sturen waardoor de zorg niet optimaal is, met alle gevolgen van dien voor de patiënt.

Mevrouw Merckx vindt het wel cynisch dat dit ontwerp nu voorligt in de commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen terwijl tegelijkertijd het wetsontwerp tot wijziging van de wet van 15 december 1980 betreffende de toegang tot het grondgebied, het verblijf, de vestiging en de verwijdering van vreemdelingen en van de wet van 12 januari 2007 betreffende de opvang van asielzoekers en van bepaalde andere categorieën van vreemdelingen inzake het aanklappend terugkeerbeleid (DOC 55 3599/001) in de commissie Binnenlandse Zaken behandeld wordt. Dit ontwerp lapt de patiëntenrechten van vluchtelingen aan de laars. Het wetsontwerp maakt het mogelijk mensen te dwingen bepaalde onderzoeken te ondergaan. Dit gaat in tegen artikel 8 van de wet betreffende de rechten van de patiënt en artikel 17 van de Code van medische deontologie.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) merkt op dat de resolutie ook bijzondere aandacht vraagt voor andere kwetsbare groepen, zoals personen met geestelijke gezondheidsproblemen, kinderen, ouderen, personen met een handicap, personen met een financiële kwetsbaarheid, enz...

De spreker beklemtoont dat het ontwerp algemene patiëntenrechten als onderwerp heeft. Is het werkelijk nodig in dit ontwerp alle specifieke groepen te bedienen?

spécifiques? Cela ne fera qu'aboutir à un ensemble illisible. Et ce n'est pas parce qu'on prévoit pas de chapitres distincts pour ces groupes spécifiques dans le projet que le travail sera terminé: il faudra se pencher sur ces groupes spécifiques ultérieurement.

Le ministre indique que la politique du gouvernement et l'assurance maladie font également de ces droits une réalité. Les consultations doivent être remboursées. Dans le cadre de la réforme de la nomenclature, les consultations doivent être appréciées à leur juste valeur. Certaines consultations sont extrêmement complexes et nécessitent dès lors une définition détaillée dans la nomenclature. Un groupe de travail y travaille dans le cadre de la vaste réforme de la nomenclature. Le ministre espère que les parties prenantes de l'accord medicomut prendront des mesures concrètes en matière de revalorisation de la consultation dans les prochains jours.

Dans le secteur des soins de santé, les mineurs occupent une place extrêmement importante. Les budgets consacrés aux enfants et aux jeunes sont plus que proportionnels à leur nombre dans l'affectation des moyens alloués aux soins de santé mentale par le niveau fédéral. De même, les mesures relatives à l'accessibilité aux soins de santé mentale sont plus prononcées pour les enfants et les adolescents. Des programmes spécifiques sont également élaborés à leur intention dans le cadre du traitement du cancer. Le ministre évoque également le trajet de soins Obésité infantile, le trajet de soins Troubles alimentaires et le parcours de soins périnataux.

Faut-il toutefois consacrer, dans un projet relatif aux droits du patient, un chapitre distinct aux droits des enfants et des adolescents? Le ministre a constaté, lors des consultations préparatoires, que l'idée ne suscitait guère l'enthousiasme. Une étude académique supplémentaire sera menée pour préciser les droits des patients mineurs.

En ce qui concerne les services de médiation, des mesures sont néanmoins prises en matière de confidentialité et de secret professionnel. Des arrêtés royaux fixant les conditions de formation, d'accessibilité et d'indépendance des services de médiation ont déjà été pris. Cette matière relève toutefois également en partie des compétences des entités fédérées.

La Commission de contrôle est un organe auquel les patients peuvent adresser ultérieurement des plaintes à propos de leurs droits. La Commission étant encore dans sa phase de démarrage, le ministre ne souhaite pas précipiter les choses.

Dit leidt toch maar tot een onoverzichtelijk geheel. Het is niet omdat er voor deze specifieke groepen geen aparte stukken in het ontwerp zijn opgenomen, dat het werk af is. Er moet nadien gewerkt worden voor deze specifieke groepen.

De minister stelt dat het beleid van de regering en de ziekteverzekering ook rechten reëel maken. Raadplegingen moeten vergoed worden. In de hervorming van de nomenclatuur moet de raadpleging goed gewaardeerd worden. Sommige raadplegingen zijn zeer complex dus dat moet in de nomenclatuur fijnmazig gedefinieerd worden. Er is een werkgroep die daaraan werkt in het kader van de brede hervorming van de nomenclatuur. De minister hoopt dat de partners in de medicomut de komende dagen concrete stappen zetten inzake de herwaardering van de raadpleging.

Minderjarigen in de gezondheidszorg zijn absoluut belangrijk. Er wordt bij de uitrol van de federale middelen voor geestelijke gezondheidszorg een meer dan proportionele klemtoon gelegd op budgetten gericht naar kinderen en jongeren. Maatregelen over de toegankelijkheid van geestelijke gezondheidszorg zijn ook meer uitgesproken voor kinderen en jongeren. Er worden in de kankerzorg ook specifieke programma's ontwikkeld voor kinderen en jongeren. De minister verwijst verder naar het zorgtraject obesitas voor kinderen, het zorgtraject eetstoornissen en het zorgtraject perinatale zorg.

Maar moet er in een ontwerp patiëntenrechten een apart stuk worden opgenomen voor rechten van kinderen en jongeren? De minister heeft tijdens de voorbereidende consultaties vastgesteld dat daar geen animo voor was. Er komt een bijkomende academische studie om de patiëntenrechten voor minderjarigen verder te ontwikkelen.

Er worden inzake de ombudsdiensten toch stappen gezet voor wat betreft de vertrouwelijkheid en het beroepsgeheim. Er zijn al koninklijke besluiten die voor de ombudsdiensten voorwaarden inzake opleiding, toegankelijkheid en onafhankelijkheid vastleggen. Maar dit is ook deels een bevoegdheid van de deelstaten.

De Toezichtcommissie is een instantie waar later de patiënt met klachten over patiëntenrechten terecht kan. Maar de minister wenst de zaken niet te overhaasten. De Toezichtcommissie bevindt zich immers nog in de opstartfase.

Le ministre précise qu'il ne durcit pas l'exception thérapeutique. La consultation d'un autre professionnel des soins de santé lorsque l'exception thérapeutique est invoquée est déjà inscrite dans la loi relative aux droits du patient. La graduation est nouvelle. Le ministre y voit plutôt un assouplissement.

Le ministre constate que le patient peut choisir de se faire soigner dans une maison médicale. Dans ce cas, il fait le choix de ne pas s'adresser à un médecin généraliste attiré.

Le ministre partage le point de vue de Mme Gijbels en ce qui concerne le portfolio du professionnel des soins de santé. Dans le cadre de la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé, les règles relatives au portfolio répondent partiellement aux observations de Mme Gijbels. Le portfolio permet au professionnel des soins de santé de préciser ses compétences et ses qualifications, même s'il ne s'agit pas de titres reconnus. L'information sur la pratique est régie par l'article 31 de la loi Qualité, et les titres professionnels particuliers doivent être mentionnés. Les nouveaux titres devront être débattus dans le cadre de la discussion de la loi relative à l'exercice des professions des soins de santé, et non de la discussion des droits du patient.

Le ministre confirme qu'un médecin ou un autre professionnel des soins de santé qui réalise des actes dans une maison de repos tombe sous l'application de la loi relative aux droits du patient. L'établissement en question peut relever de la compétence d'une entité fédérée.

Dès qu'un étudiant devient professionnel des soins de santé (par exemple un médecin avec un diplôme de base), il tombe sous l'application du projet de loi à l'examen. En ce qui concerne les personnes qui fournissent des prestations mais qui ne sont pas encore des professionnels des soins de santé, des droits peuvent éventuellement leur être reconnus de façon graduelle à partir d'un moment donné. Le ministre cite l'exemple de l'aidant qualifié.

Le ministre renvoie à l'article 30 de la loi coordonnée sur les hôpitaux et autres établissements de soins. Chaque hôpital respecte, dans les limites de ses capacités légales, les dispositions de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient pour ce qui concerne les aspects médicaux, infirmiers et d'autres pratiques professionnelles de soins dans ses relations juridiques avec le patient. De plus, chaque hôpital veille à ce que les praticiens professionnels qui n'y travaillent pas sur la base d'un contrat de travail ou d'une nomination statutaire respectent les droits du patient.

De minister verduidelijkt dat hij de therapeutische exceptie niet strenger maakt. Het overleg met een andere beroepsbeoefenaar wanneer de therapeutische exceptie wordt ingeroepen is al in de wet betreffende de rechten van de patiënt ingeschreven. De gradualiteit is nieuw. De minister beschouwt dit eerder als een versoepeling.

De minister stelt vast dat een patiënt een medisch huis kan kiezen voor zorg. Wie een medisch huis kiest maakt de keuze niet naar een individuele huisarts te aan.

De minister treedt mevrouw Gijbels bij voor wat betreft haar opmerkingen over het portfolio van de zorgversrekker. In de kwaliteitswet vormen de regelingen over het portfolio een gedeeltelijk antwoord op wat mevrouw Gijbels stelt. In het portfolio kan de gezondheidszorgbeoefenaar precies aangeven wat zijn competenties en kwalificaties zijn, ook al gaat het niet over erkende titels. Praktijkinformatie wordt geregeld in artikel 31 van de kwaliteitswet, bijzondere beroepstitels moeten worden vermeld. Nieuwe beroepstitels horen thuis in een debat over de wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen en niet in het debat over patiëntenrechten.

De minister bevestigt dat een arts of een andere gezondheidszorgbeoefenaar die in een rusthuis handelingen verricht valt onder de toepassing van de wet betreffende de patiënten. Het instituut waar gewerkt wordt kan onder de bevoegdheid van een deelstaat vallen.

Van zodra studenten gezondheidszorgbeoefenaars zijn (bijvoorbeeld een arts met een basisdiploma) vallen ze onder dit wetsontwerp. Voor mensen die prestaties leveren maar nog geen gezondheidszorgbeoefenaar zijn kunnen op een graduele manier op een bepaald moment eventueel rechten erkend worden. De minister denkt aan de bekwame helper.

De minister verwijst naar artikel 30 van de gecoördineerde wet op ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen. Ieder ziekenhuis leeft, binnen zijn wettelijke mogelijkheden, de bepalingen na van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt wat betreft de medische, verpleegkundige en andere gezondheidszorgberoepsmatige aspecten in zijn rechtsverhoudingen jegens de patiënt. Bovendien waakt ieder ziekenhuis erover dat ook de beroepsbeoefenaars die er niet op basis van een arbeidsovereenkomst of een statutaire benoeming werkzaam zijn, de rechten van de patiënt eerbiedigen.

Cette loi prévoit déjà une obligation concernant les aspects médicaux, infirmiers et d'autres pratiques professionnelles dans la relation entre l'hôpital et le patient. Le ministre estime toutefois qu'il serait excessif d'aller plus loin et de prévoir que tout praticien professionnel est soumis à loi relative aux droits du patient pour tous les actes qu'il accomplit envers ses patients.

L'exemple cité par Mme Fonck concernant le risque de suicide est pertinent. Le ministre estime que l'exception thérapeutique constitue la solution. L'exception thérapeutique implique que la consultation du dossier n'est pas autorisée. La figure de l'annotation personnelle disparaît. La figure de l'exception thérapeutique reste avec une gradation et les conditions existantes.

Le ministre accorde une grande importance aux annotations personnelles depuis vingt ans. Il y était favorable. Le ministre propose aujourd'hui de décrire l'exception thérapeutique de façon graduelle, précisément parce que l'exception graduelle est liée au blocage potentiel du droit de consultation.

Le collaborateur du ministre fournit quelques précisions. Lorsqu'un patient demande à pouvoir consulter son dossier de patient, il peut consulter l'ensemble de son dossier. En cas d'exception thérapeutique, le droit de consultation directe du patient est temporairement bloqué. Le droit de consultation indirecte n'est pas affecté. Le patient peut demander à un autre prestataire de soins de consulter son dossier pour lui. Cette étape intermédiaire permet de tenir compte de l'état du patient tout en lui fournissant autant d'informations que possible concernant son état de santé.

L'intervention d'un autre prestataire de soins est uniquement prévue lorsque la gradation offre une solution. Lorsque la communication graduelle d'informations offre des solutions, elle devient alors le principe. Ce n'est que dans le cas exceptionnel dans lequel aucune information n'est donnée que la consultation de l'autre prestataire de soins sera indispensable.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) se rallie à l'intervention du collaborateur du ministre, mais elle fait observer que cette précision ne figure pas dans le projet de loi à l'examen. Mme Fonck présentera dès lors un amendement pour remédier au manque de clarté de l'article 11. Il convient en effet d'être bien conscient qu'un système en cascade s'applique après l'alinéa 1^{er} du paragraphe 4.

Le ministre partage l'avis de Mme Fonck et invite les membres à soutenir l'amendement.

Deze wet schept al een verplichting aangaande de medische, verpleegkundige en andere gezondheidszorgberoepsmatige aspecten in de relatie tussen het ziekenhuis en de patiënt. Maar verder gaan en stellen dat elk andere beroepsbeoefenaar in al wat hij doet tegenover de patiënt onderworpen is aan de wet betreffende de rechten van de patiënt gaat voor de minister te ver.

Het door mevrouw Fonck aangehaalde voorbeeld met het risico op zelfmoord is pertinent. De minister meent dat de therapeutische exceptie de oplossing vormt. De therapeutische exceptie houdt in dat er geen inzage in het dossier wordt gegeven. De figuur persoonlijke notitie verdwijnt. De figuur therapeutische exceptie blijft met een gradualisering en de voorwaarden die reeds bestonden.

De persoonlijke notities liggen de minister al 20 jaar nauw aan het hart. De minister was daar voor gewonnen. De minister stelt nu voor de therapeutische exceptie gradueel te omschrijven, precies omdat de therapeutische exceptie samenhangt met het mogelijk blokkeren van het inzagerecht.

De medewerker van de minister verduidelijkt. Wanneer een patiënt inzage vraagt in zijn patiëntendossier, dan is er inzage in het volledige dossier. Bij therapeutische exceptie is het rechtstreekse inzagerecht van de patiënt tijdelijk geblokkeerd. Het onrechtstreekse inzagerecht blijft intact. De patiënt kan een andere zorgverlener vragen om voor hem of haar het dossier in te kijken. Door deze tussenstap wordt er rekening gehouden met de toestand van de patiënt en wordt toch zoveel mogelijk informatie aan de patiënt verstrekt, binnen de context van zijn gezondheidstoestand.

De tussenkomst van een andere zorgverlener wordt enkel voorzien wanneer de gradualiteit geen oplossing biedt. Wanneer het gradueel meedelen van informatie wel oplossingen biedt, dan is dat het principe. Enkel in het uitzonderlijke geval dat er geen informatie wordt verstrekt zal de raadpleging van de andere zorgverlener noodzakelijk zijn.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) treedt de medewerker hierin bij maar merkt op dat dit niet in die termen in het wetsontwerp werd opgenomen. Mevrouw Fonck zal een amendement indienen om deze onduidelijkheid in artikel 11 weg te nemen. Men moet zich er immers goed van bewust zijn dat er een cascadesysteem is dat van toepassing is na het eerste lid van paragraaf 4.

De minister treedt mevrouw Fonck bij en roept de leden op het amendement te steunen.

Le ministre indique que la discussion en cours concerne le projet de loi à l'examen et non le projet de loi DOC 55 3599/001. La loi relative aux droits du patient s'applique aux soins de santé prodigués à un patient par un professionnel des soins de santé, à sa demande ou non. Le Roi sera habilité à prévoir des régimes de protection particuliers. Le ministre n'exclut pas que la problématique de l'examen médical sous la contrainte soit examinée plus en détail.

Le deuxième avis n'était pas mentionné explicitement dans la version précédente de la loi (mais bien dans la résolution). Personne ne remet ce deuxième avis en question. Le ministre souligne que cet avis illustre le libre choix du patient mais aussi la possibilité de changer de prestataire de soins.

Le ministre confirme que la personne de confiance peut être un prestataire de soins.

Le rapport écrit de la consultation a été retenu avec certaines nuances. L'obligation absolue combinée à la notion de pertinence posait question. Avec la loi actuelle, tant le patient que le praticien professionnel peuvent demander la communication d'informations écrites et un consentement écrit. Par "écrit", on entend sur papier ou par voie électronique.

La correction d'erreurs matérielles dans le dossier du patient est un droit découlant du RGPD. Le ministre ne veut pas intégrer ce point dans le projet afin d'éviter les chevauchements.

Le ministre répète qu'il va de soi que les professionnels des soins de santé qui travaillent dans les prisons et prodiguent des soins aux détenus sont tenus d'observer la loi relative aux droits du patient. Pour des raisons organisationnelles, il se peut que le libre choix du patient soit limité, mais c'est également le cas dans un hôpital. La loi sur les hôpitaux et la loi de principes concernant l'administration pénitentiaire doivent également être prises en considération.

Mme Frieda Gijbels (N-VA) estime que le concept des annotations personnelles est important et que celles-ci ne peuvent jamais porter préjudice au patient. Le ministre tente, au travers de la gradation, de compenser la suppression des annotations personnelles, mais l'exception thérapeutique semble être une mesure assez lourde. L'intervenante ne pense pas que la solution proposée constitue une amélioration.

L'intervenante insiste pour qu'une marge de manœuvre soit laissée au prestataire de soins lorsqu'il communique des informations sur le coût d'un traitement. Il est

De minister geeft aan dat de huidige discussie gaat over het voorliggende wetsontwerp en niet over wetsontwerp DOC 55 3599/001. De wet betreffende de rechten van de patiënt is van toepassing op het verstrekken van gezondheidszorg door een beroepsbeoefenaar aan een patiënt, al dan niet op zijn verzoek. De Koning krijgt de mogelijkheid om bijzondere beschermingsregimes te preciseren, de minister sluit niet uit dat de problematiek van het medisch onderzoek onder dwang verder uitgewerkt wordt.

In de vorige versie van de wet werd de *second opinion* niet expliciet benoemd (maar wel in de resolutie). Niemand trekt de *second opinion* in twijfel. De minister benadrukt dat de *second opinion* een voorbeeld is van toepassing van vrije keuze maar ook van toepassing van het kunnen veranderen van zorgverstrekker.

De minister bevestigt dat de vertrouwenspersoon een zorgverstrekker kan zijn.

Het schriftelijk verslag van de consultatie werd genuanceerd weerhouden. De absolute verplichting in combinatie met de formulering 'indien pertinent' riep vragen op. Met de huidige wet kunnen zowel de patiënt als de beroepsbeoefenaar aansturen op schriftelijke informatieverstrekking en schriftelijke toestemming. Schriftelijk is op papier of elektronisch.

Het corrigeren van materiële fouten in het patiënten-dossier is een recht dat volgt uit de GDPR. De minister wenst dat niet in het ontwerp op te nemen ten einde een overlapping te vermijden.

De minister herhaalt dat de gezondheidszorgbeoefenaars die in gevangenissen werkzaam zijn en de zorg voor gedetineerden opnemen vanzelfsprekend de wet betreffende de rechten van de patiënt moeten toepassen. Vrije keuze kan om organisatorische redenen beperkt zijn, maar dat is ook zo in een ziekenhuis. Ook de wet op de ziekenhuizen en de basiswet betreffende het gevangeniswezen spelen.

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) vindt de persoonlijke notities een belangrijk concept en dat kan nooit ten nadele van de patiënt zijn. De minister poogt met de gradualiteit een mouw te passen aan de afschaffing van de persoonlijke notities maar dan blijkt de therapeutische exceptie toch een zware maatregel te zijn. De spreker denkt niet dat de nu voorgestelde werkwijze een verbetering inhoudt.

De spreker dringt erop aan manoeuvreerruimte te laten wanneer er door de zorgverstrekker informatie wordt verstrekt over de financiële kost van een behandeling. Het

impossible de toujours donner une estimation financière précise. Le prestataire ne sera-t-il pas tenté de se couvrir en réalisant une estimation des coûts (trop) élevée?

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) fait observer qu'un patient n'est pas nécessairement un malade. La loi relative aux droits du patient définit le patient comme la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non, par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer son état de santé. Tous les acteurs des soins de santé (qu'ils dispensent des soins curatifs ou préventifs) tombent donc sous l'application de cette loi. Un assistant social employé dans une maison médicale peut, dans certains cas, également prendre connaissance du secret médical partagé. C'est pourquoi cet assistant social est également soumis à la loi relative aux droits du patient. C'est en effet le patient qui occupe la place centrale dans cette loi. Pourquoi le ministre rapporte-t-il tout aux hôpitaux? Pourquoi le ministre renvoie-t-il toujours à la structure institutionnelle existante?

Le deuxième avis dépasse la liberté de choix du patient. Ce deuxième avis ne signifie pas que le patient change de professionnel des soins de santé. Il s'agit seulement d'un deuxième avis, qui confirme généralement la confiance que le patient avait déjà dans le premier professionnel des soins de santé consulté.

Le ministre renvoie à l'exposé des motifs de la loi de 2002. Le législateur y indique qu'il est superflu de prévoir explicitement le droit du patient de demander un deuxième avis. En effet, le libre choix implique que le patient peut s'adresser à un deuxième praticien professionnel, qu'un rapport juridique existe déjà avec un premier praticien ou non.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) indique qu'à l'étranger, le deuxième avis est prévu explicitement dans la loi. Certains prestataires de soins n'étant pas favorables à un avis complémentaire, certains patients n'osent pas évoquer le deuxième avis.

L'intervenante répète que l'examen médical d'un réfugié réalisé sous la contrainte n'est pas dans l'intérêt du patient et qu'il convient de respecter la loi relative aux droits du patient en toute circonstance. Le projet de loi DOC 55 3599/001 n'est pas conforme à la loi relative aux droits du patient et il convient de le modifier en conséquence.

is onmogelijk steeds een precieze financiële inschatting te geven. Gaat de zorgverstreker zich niet indekken door een (te) hoge kosteninschatting te maken?

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) merkt op dat een patiënt niet noodzakelijk een zieke is. De wet betreffende de rechten van de patiënt heeft het over natuurlijke personen en diensten verstrekt, al dan niet op eigen verzoek, door een beroepsbeoefenaar met het oog op het bevorderen, vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van een patiënt. Dus alle actoren in de gezondheidszorg (of ze nu curatief of preventief werken) vallen onder deze wet. Een maatschappelijk assistent in een medisch huis kan in een bepaald geval ook kennis nemen van het gedeeld medisch geheim. En daarom valt deze maatschappelijk assistent ook onder de wet betreffende de rechten van de patiënt. Want het is de patiënt die centraal staat in de wet. Waarom betreft de minister alles op ziekenhuizen? Waarom verwijst de minister steeds naar de bestaande institutionele structuur?

De *second opinion* overstijgt de keuzevrijheid van de patiënt. Deze *second opinion* houdt niet in dat men van gezondheidszorgbeoefenaar wisselt, het betreft slechts een tweede advies en dit advies bevestigt in vele gevallen het vertrouwen dat de patiënt al had in de oorspronkelijke gezondheidszorgbeoefenaar.

De minister verwijst naar de toelichting van de wet van 2002. Daarin wordt gesteld dat het volgens de opstellers overbodig is om uitdrukkelijk te voorzien in het recht van de patiënt op een tweede advies of *second opinion*. De vrije keuze impliceert dat men zich tot een tweede beroepsbeoefenaar kan wenden, al dan niet met het voortbestaan van een reeds aangegane rechtsverhouding.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) wijst erop dat de *second opinion* in het buitenland wel in de wet wordt opgenomen. Een aantal zorgverstrekkers staan niet positief tegenover een bijkomend advies wat ertoe leidt dat een aantal patiënten de *second opinion* niet ter sprake durven brengen.

De spreekster herhaalt dat een medisch onderzoek onder dwang van een vluchteling niet in het belang is van een patiënt en dat de wet betreffende de rechten van de patiënt steeds moet gerespecteerd worden. Het wetsontwerp DOC 55 3599/001 is niet in overeenstemming met de wet betreffende de rechten van de patiënt en moet dus aangepast worden.

III. — DISCUSSION DES ARTICLES

Art. 5

Le ministre évoque la définition de la notion de patient. Aujourd'hui et plus que jamais, le patient ne se contente plus de bénéficier passivement de soins de santé mais y apporte son concours. Inspirée de l'article 3, h), de la directive européenne 2011/24/UE du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers, la définition du patient est formulée de manière active comme étant toute personne physique qui bénéficie de soins de santé, à sa demande ou non.

Deuxièmement, il serait indiqué d'inscrire une définition de la loi Qualité dans la loi relative aux droits du patient, compte tenu des renvois multiples à la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé. Ces deux lois vont de pair et comportent de nombreuses dispositions qui constituent les deux faces d'une même pièce.

L'ajout d'une définition de la planification préalable des soins constitue un élément capital. Cet ajout avait également fait l'objet d'une résolution en décembre 2022.

La planification préalable des soins constitue un élément potentiel des prestations de qualité et des soins ciblés. À cet égard, l'accent est mis sur le processus de réflexion continu et dynamique dans le but d'évoquer les valeurs, les objectifs de santé, les objectifs de vie et les préférences en termes de soins présents et futurs.

Ce processus pourra mais ne devra pas déboucher sur la consignation, sur papier ou par voie électronique, de la volonté du patient.

Enfin, les définitions des notions de personne de confiance et de représentant seront également ajoutées. Le manque de précision à cet égard a été avancé comme un motif de préoccupation dans la résolution précitée. Par souci de clarté, les notions de personne de confiance et de représentant seront donc définies. La personne de confiance assiste le patient alors que le représentant agit à sa place.

M. Steven Creyelman (VB) formule une réserve. S'il est vrai que les patients participent plus activement à leurs soins qu'il y a une vingtaine d'années, il ne faut cependant pas exagérer. Les patients sont devenus plus assertifs, mais la plupart a néanmoins l'impression de perdre le contrôle en cas de maladie grave.

III. — ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING

Art. 5

De minister gaat in op de definitie van patiënt. Hij of zij is vandaag meer dan ooit een persoon die participeert in de gezondheidszorg die hij ontvangt, niet louter iemand die zorg ondergaat. Met als inspiratiebron artikel 3, h), van Europese Richtlijn 2011/24/EU van 9 maart 2011 betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg wordt de definitie van "patiënt" op een actieve wijze verwoord als een natuurlijke persoon die gezondheidszorg ontvangt, al dan niet op eigen verzoek.

Gezien de veelvoudige verwijzing naar de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg, is het aangewezen om een definitie van de kwaliteitswet op te nemen in de wet betreffende de rechten van de patiënt. Deze twee wetten gaan hand in hand en bevatten veel bepalingen die elkaars spiegelsbeeld vormen.

Eén zeer belangrijk item betreft de toevoeging van een definitie van vroegtijdige zorgplanning. Dit verzoek kwam ook naar voor in de resolutie van december 2022.

De vroegtijdige zorgplanning is een mogelijk onderdeel van de kwaliteitsvolle dienstverlening en de doelgerichte zorg. De nadruk ligt hierbij op het continue en dynamische proces van reflectie en dialoog met als doel de waarden, gezondheidsdoelen, levensdoelen en voorkeuren voor actuele en toekomstige zorg te bespreken.

Dit kan maar moet niet resulteren in het schriftelijk vastleggen – hetzij op papier, hetzij elektronisch – van de wil van de patiënt.

Tot slot worden ook definities toegevoegd voor de begrippen vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger. De onduidelijkheid hieromtrent kwam nog als bevestiging naar voor in vermelde resolutie. Ter verduidelijking wordt een definitie van vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger opgenomen. De eerste staat de patiënt bij, de tweede treedt in diens plaats.

De heer Steven Creyelman (VB) formuleert een bedenking. Het klopt dat de patiënt actiever is geworden dan pakweg 20 jaar geleden, maar dat moet toch niet overschat worden. Mensen zijn mondiger geworden, maar bij een ernstige aandoening worden zij toch nog grotendeels geleefd.

Les patients qui doivent être traités pour une maladie grave embarquent souvent, ou plutôt se font embarquer, dans un train dont ils espèrent que le conducteur, le professionnel de la santé, sait où il va.

L'intervenant se réjouit que le projet accorde aussi de l'attention à cette question, en essayant de prévoir des mesures adaptées au patient. Mais celui-ci devra encore faire preuve de suffisamment d'assertivité pour demander à en bénéficier. L'intervenant renvoie à la communication d'informations.

Mme Kathleen Depoorter et consorts présentent l'*amendement n° 4* (DOC 55 3676/002) tendant à respecter le droit du patient de choisir librement un professionnel des soins de santé et de se faire soigner. Dans la formulation actuelle, ce choix est cependant déjà fait. Il conviendrait de définir le patient comme quelqu'un qui doit encore faire ce choix. L'auteure principale renvoie à la justification de son amendement.

Le ministre a mené des discussions sur la définition de la notion de patient. Les prestataires de soins de santé, les membres des services de médiation et les juristes lui déconseillent de retenir cette définition. Les pouvoirs du ministre ne vont pas jusqu'à lui permettre de définir les droits des patients qui souhaitent bénéficier de soins. L'élargissement du champ d'application devrait se faire au travers d'un accord de coopération.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) présente l'*amendement n° 2* (DOC 55 3676/002) tendant à prévoir que la loi relative aux droits du patient s'appliquera aussi aux étudiants durant leur formation de professionnel des soins de santé. La membre renvoie à la justification de son amendement.

Le ministre s'engage à œuvrer en priorité à l'inclusion des étudiants en formation pour devenir des professionnels de la santé. Cela se fera par arrêté royal. Le ministre demande du temps. En effet, il conviendra de se concerter avec les responsables des formations, car la question de savoir ce qu'il convient de faire avec les étudiants en formation eu égard à la loi relative aux droits du patient constitue aussi un volet majeur des formations. Le ministre souligne qu'il s'agira en l'occurrence d'un rôle très différent de celui de l'assistant compétent.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) présente l'*amendement n° 3* (DOC 55 3676/002) tendant à prévoir que les professionnels qui travaillent au sein d'équipes de soins dans les hôpitaux mais qui ne sont pas soumis à la loi relative aux droits du patient relèvent également de son champ d'application.

Patiënten die moeten behandeld worden voor een ernstige aandoening, stappen dikwijls op een trein – worden zelfs op een trein gezet – waarvan zij hopen dat de machinist, de gezondheidszorgbeoefenaar, weet waar die naartoe rijdt.

De spreker is tevreden dat daar in het ontwerp ook aandacht voor is, door te proberen de zaken op maat van de patiënt te regelen. Ook al moet de patiënt dan nog altijd mondig genoeg zijn om dat te vragen. De spreker verwijst naar de informatieverstrekking.

Mevrouw Kathleen Depoorter c.s. dienen *amendement nr. 4* (DOC 55 3676/002) in, dat ertoe strekt tegemoet te komen aan het recht van de patiënt om vrij een gezondheidszorgbeoefenaar en gezondheidszorg te kiezen. In de huidige formulering is deze keuze echter reeds gemaakt. De patiënt moet ook gedefinieerd kunnen worden als iemand die deze keuze nog dient te maken. De hoofdindienster verwijst naar de verantwoording bij het amendement.

De minister heeft discussies gevoerd over de definitie van patiënt. Zorgverleners, mensen uit ombudsdiensten en juristen raden dit af. De bevoegdheid van de minister gaat niet zover dat hij rechten kan definiëren voor mensen die zorg wensen te ontvangen. De uitbreiding van de scope zou via een samenwerkingsakkoord moeten gebeuren.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) dient *amendement nr. 2* (DOC 55 3676/002) in, dat ertoe strekt de wet betreffende de rechten van de patiënt tevens van toepassing te maken op de studenten tijdens hun opleiding tot gezondheidszorgbeoefenaar. De indienster verwijst naar de verantwoording van het amendement.

De minister engageert zich ertoe prioritair werk te maken van de inclusie van studenten in opleiding tot beoefenaar van een gezondheidszorgberoep. Dat zal via een koninklijk besluit gebeuren. De minister vraagt tijd. Er moet overleg komen met de verantwoordelijken van de opleidingen, omdat dit ook een aandachtspunt zal zijn in de opleidingen over hoe men studenten in opleiding benadert in hun verhouding tot de wet betreffende de rechten van de patiënt. De minister benadrukt dat het hier om iets heel anders gaat dan de bekwame helper.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) dient *amendement nr. 3* (DOC 55 3676/002) in, opdat deze wet ook van toepassing zou zijn op de beroepsbeoefenaars die binnen zorgteams in de ziekenhuizen werken maar die niet vallen onder de wet betreffende de rechten van de patiënt.

L'intervenante constate que le ministre fait des petits pas en avant. Elle indique que la nature multidisciplinaire des soins augmente au sein des hôpitaux, des maisons médicales et de tous les établissements de soins, ce qui signifie qu'il n'y a pas que des professionnels de santé visés par la loi de 2015 qui y travaillent.

Art. 6

Le ministre souligne certaines modifications. Le champ d'application de la loi relative aux droits du patient étant toutefois le même que celui de la loi Qualité, l'article 3 sera adapté à la définition de l'article 3 de la loi Qualité.

Le principe d'habiliter le Roi à définir les modalités d'application de la loi en vue de tenir compte de la nécessité d'une protection spécifique après avis de la Commission fédérale Droits du patient, visée à l'article 16, sera maintenu tout en étant légèrement nuancé. La nuance apportée permettra une approche davantage sur mesure, aussi bien pour les droits du patient que pour les soins de santé dispensés et les personnes qui les dispensent.

Le SPF Santé publique a lancé un marché public pour une mission d'étude, qui sera attribué au printemps en vue de la réalisation d'une étude académique sur la mise en œuvre de cette protection additionnelle qui, conformément à la résolution parlementaire, portera notamment sur les patients mineurs et vulnérables sur le plan psychologique.

Le nouveau paragraphe 3 vise à ajouter une modalité d'exécution importante. En effet, certaines personnes qui ne sont pas des professionnels des soins de santé mais qui sont cependant autorisées à accomplir certaines prestations de soins de santé – s'agissant notamment au cadre réglementaire applicable aux aidants qualifiés – ne sont aujourd'hui pas soumises à la loi relative aux droits du patient. Il importe toutefois que tout patient qui bénéficie de soins de santé prodigués par une personne qui n'est pas un professionnel des soins de santé soit suffisamment protégé. C'est pourquoi une nouvelle délégation sera prévue. Dans ce cas, il conviendra évidemment de déterminer quels droits du patient ces personnes devront absolument respecter, proportionnellement à l'exception leur permettant d'effectuer des prestations de soins limitées, pour que le patient soit suffisamment protégé.

Mme Frieda Gijbels (N-VA) indique que certaines personnes qui ne sont pas des professionnels de la santé mais qui sont cependant autorisées à réaliser certaines prestations de soins ne relèveront pas du champ

De indienster stelt vast dat de minister kleine pasjes vooruit maakt. De spreekster wijst erop dat in de ziekenhuizen, in de medische huizen en in alle zorginstellingen de zorg almaar meer multidisciplinair wordt. Dat betekent dat er niet enkel gezondheidszorgbeoefenaars zoals bepaald in de wet van 2015 actief zijn.

Art. 6

De minister wijst op een aantal aanpassingen. Aangezien het toepassingsgebied van de wet betreffende de patiëntenrechten echter hetzelfde is als dat van de kwaliteitswet, wordt een en ander aangepast aan de omschrijving in artikel 3 van de kwaliteitswet.

De bevoegdheid van de Koning om nadere regels te bepalen inzake de toepassing van de wet teneinde rekening te houden met de nood aan specifieke bescherming na advies van de Federale commissie "Rechten van de patiënt" als bedoeld in artikel 16, blijft principieel behouden maar krijgt een lichte nuancering. Die zorgt ervoor dat meer maatwerk mogelijk is, zowel aangaande de patiëntenrechten en de verstrekte gezondheidszorg als betreffende de verstrekkers van die gezondheidszorg.

Er werd een studieopdracht uitgeschreven door de FOD Volksgezondheid, die in het voorjaar zal worden toegekend voor een academisch onderzoek naar de invulling voor deze bijkomende bescherming; daarbij zal, in lijn met de parlementaire resolutie, in het bijzonder aan minderjarige en psychisch kwetsbare patiënten wordt gedacht.

De nieuwe paragraaf 3 voegt een belangrijke nadere uitvoeringsregel toe. Personen die geen gezondheidszorgbeoefenaar zijn doch wel gemachtigd zijn om bepaalde gezondheidszorgverstrekkingen uit te voeren – denken we maar aan het regelgevend kader inzake de bekwame helper –, vallen vandaag niet onder de wet. Het is evenwel van belang dat een patiënt die ook gezondheidszorg van een niet-gezondheidszorgbeoefenaar ontvangt, afdoend beschermd is. Daartoe komt er dus een nieuwe machtiging. In een dergelijk geval zal nagekeken worden welke patiëntenrechten noodzakelijk moeten worden nageleefd opdat de patiënt afdoend beschermd is, dat alles uiteraard evenredig met de uitzondering op grond waarvan de niet-gezondheidszorgbeoefenaars toch beperkte verstrekkingen mogen verrichten.

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) stelt dat bepaalde personen die geen gezondheidszorgbeoefenaar zijn doch wel gemachtigd zijn om bepaalde gezondheidszorgverstrekkingen uit te voeren, niet onder de wet

d'application de la loi relative aux droits du patient. Ces personnes ne devront respecter que certains de ces droits. Ne serait-il cependant pas plus logique que ces personnes doivent tous les respecter?

M. Steven Creyelman (VB) souligne que les droits du patient sont garantis lorsqu'une personne bénéficie de soins administrés par une personne autre qu'un professionnel des soins de santé mais qui accomplit toutefois certains actes.

Le Roi est habilité à déterminer – et déterminera – quels sont les droits du patient que les non-professionnels des soins de santé devront respecter. Le ministre peut-il expliquer ce point? Dans quel délai le ministre estime-t-il que cette disposition sera mise en œuvre? L'exposé des motifs du projet de loi mentionne qu'il sera examiné quels droits les non-professionnels des soins de santé doivent respecter de manière à ce que le patient soit suffisamment protégé. Cette réflexion sera-t-elle menée en concertation avec les intéressés? Quand cette concertation aura-t-elle lieu et selon quelles modalités?

Comment renforcer les droits du patient en la matière sans générer de charges administratives supplémentaires excessives?

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) souhaiterait ensuite savoir qui est visé dans l'article 6 du projet de loi à l'étude, visant à remplacer l'article 3, § 3, de la loi relative aux droits des patients. Elle doute qu'il ne s'agisse que des aidants proches et des aidants qualifiés, car si cela avait été le cas, un arrêté royal n'aurait pas été nécessaire. Pourquoi ne pas avoir plutôt modifié l'article 2 de la loi relative aux droits du patient?

Mme Kathleen Depoorter et consorts présentent l'amendement n° 5 (DOC 55 3676/002) tendant à respecter la réserve sur le fond formulée par le Conseil d'État.

L'auteure principale renvoie à la justification de son amendement.

Art. 7

Le ministre souligne que les modifications que l'article 7 apporte à l'article 4 de la loi relative aux droits des patients sont également innovantes. L'article 4 de la loi relative aux droits du patient, qui définit ce que l'on appelle le "devoir de collaboration" du patient, est reformulé dans un souci d'une plus grande égalité entre le prestataire et le patient. Au paragraphe 1^{er}, la prestation de soins

vallen. Zij moeten slechts bepaalde patiëntenrechten in acht nemen. Het zou toch logischer zijn dat ook zij alle patiëntenrechten moeten eerbiedigen?

De heer Steven Creyelman (VB) wijst erop dat de patiëntenrechten verzekerd worden wanneer iemand zorg ontvangt van iemand die geen gezondheidszorgbeoefenaar is maar die wel bepaalde handelingen stelt.

De Koning kan en zal beslissen welke patiëntenrechten de niet-gezondheidszorgbeoefenaars zullen moeten gaan naleven. Kan de minister dit toelichten? Binnen welk tijdsbestek ziet de minister dat uitgerold worden? De toelichting van het wetsontwerp vermeldt dat zal gekeken worden welke rechten door die niet-gezondheidszorgbeoefenaars moeten worden nageleefd opdat de patiënt voldoende beschermd is. Zal dat dan gebeuren in overleg met de betrokkenen? Hoe en wanneer zal dat overleg plaatsvinden?

Hoe zal deze versterking van de patiëntenrechten te rijmen vallen met de doelstelling om extra administratieve rompslomp zo veel mogelijk te voorkomen?

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) vraagt vervolgens wie wordt beoogd in artikel 6 van het wetsontwerp, dat strekt tot vervanging van artikel 3, § 3, van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Ze betwijfelt dat de bepalingen alleen de mantelzorgers en de bekwame helpers betreffen, want anders zou een koninklijk besluit niet nodig zijn geweest. Waarom werd niet veeleer artikel 2 van de wet betreffende de rechten van de patiënt gewijzigd?

Mevrouw Kathleen Depoorter c.s. dient amendement nr. 5 (DOC 55 3676/002) in dat ertoe strekt tegemoet te komen aan het inhoudelijk voorbehoud dat door de Raad van State geformuleerd werd.

De hoofdindienster verwijst naar de verantwoording bij het amendement.

Art. 7

De minister benadrukt dat de wijzigingen die artikel 7 beoogt aan te brengen in artikel 4 van de wet betreffende rechten van de patiënt, eveneens vernieuwend zijn. Artikel 4 van de wet betreffende de rechten van de patiënt, dat de zogenoemde "medewerkingsplicht" van de patiënt omschrijft, wordt anders verwoord, met het oog op meer gelijkheid tussen de zorgverlener en de

de santé optimale au patient est présentée comme une tâche conjointe du patient et du prestataire de soins.

Au paragraphe 2, le ministre tient à souligner que le patient et le prestataire de soins doivent se comporter avec respect dans leurs relations mutuelles, avec les autres patients et les autres prestataires de soins. L'autonomie du patient est par conséquent, à l'instar de l'autonomie professionnelle du prestataire de soins, une autonomie relationnelle.

Le ministre a demandé à la Commission fédérale Droits du patient de lui fournir un avis sur cette relation entre le prestataire et le patient.

M. Steven Creyelman (VB) attire l'attention sur le devoir de collaboration du patient. L'exposé des motifs évoque à cet égard une équipe solide formée par le patient et le prestataire de soins. Les membres de ce binôme ne peuvent se renforcer mutuellement que si leur relation est harmonieuse. La domination exercée implicitement par le prestataire de soins est souvent un fait, sans que ce dernier puisse en être blâmé personnellement.

L'intervenant émet une réserve au sujet de la disposition prévoyant que le prestataire de soins et le patient doivent comprendre la situation de chacun et oser en permanence se demander des comptes mutuellement quant à ce rôle qu'ils exercent conjointement. Qu'en est-il de la littérature de santé du patient?

Il reste ensuite le problème des agressions commises par les patients. Une agression peut-elle constituer un motif pour refuser d'administrer des soins? Le patient peut-il dans ce cas être réorienté vers un autre prestataire de soins?

Art. 8

Le ministre explique que l'article 8 crée deux nouvelles dispositions dans la loi.

L'article 4/1 prévoit à l'alinéa 1^{er} que le prestataire de soins agit en concertation pluridisciplinaire dans l'intérêt du patient. Ce n'est pas une nouveauté, mais cet aspect est particulièrement mis en évidence au moyen d'une disposition distincte.

L'alinéa 2 de cette nouvelle disposition attire l'attention sur les proches du côté du patient. C'est un exemple d'élément qui est clairement ressorti lors de la consultation publique. À la demande du patient, le prestataire de soins mène une concertation avec les proches que

patiënt. Paragraaf 1 stelt dat optimale verstrekking van gezondheidszorg aan de patiënt een gezamenlijke taak van de patiënt en de zorgverlener is.

De minister wijst er nadrukkelijk op dat paragraaf 2 stelt dat de patiënt en de zorgverlener zich respectvol moeten gedragen tegenover elkaar, tegenover andere patiënten en tegenover andere gezondheidszorgbeoefenaars. De patiëntenautonomie is bijgevolg, net als de beroepsautonomie van de zorgverlener, een relationele autonomie.

De minister heeft de Federale commissie "Rechten van de patiënt" verzocht om een advies over die relatie tussen de zorgverlener en de patiënt.

De heer Steven Creyelman (VB) wijst op de medewerkingsplicht van de patiënt. De toelichting heeft het daar over een sterk team patiënt-zorgverlener. Beiden kunnen elkaar alleen maar versterken als hun onderlinge relatie goed is. De impliciete dominantie van de zorgverlener, zonder dat die daar zelf schuld aan heeft, is dikwijls een feit.

De spreker maakt een kanttekening bij de bepaling dat de zorgverlener en de patiënt, met begrip voor elkaars situatie, elkaar ook blijvend moeten durven aanspreken op de rol die ze samen vervullen. Hoe staat het met de zorggeletterdheid van de patiënt?

Dan is er nog het probleem van de agressie door patiënten. Kan agressie een reden zijn om zorg te weigeren? Kan in dat geval doorverwezen worden naar een andere zorgverlener?

Art. 8

De minister licht toe dat artikel 8 ertoe strekt twee nieuwe bepalingen in te voegen in de wet.

Artikel 4/1 bepaalt in het eerste lid dat de zorgverlener in het belang van de patiënt multidisciplinair overleg pleegt. Dat is geen nieuwigheid, maar het is de bedoeling om dat aspect bijzonder te benadrukken door het in een aparte bepaling te plaatsen.

In het tweede lid van die nieuwe bepaling worden de naasten van de patiënt onder de aandacht gebracht. Dat is een voorbeeld van een aspect dat duidelijk naar voren is gekomen tijdens de openbare raadpleging. Op verzoek van de patiënt pleegt de zorgverlener overleg

le patient désigne. Ce principe trouve son inspiration dans la loi sur l'euthanasie.

Mme Frieda Gijbels (N-VA) note que le prestataire de soins agit en concertation pluridisciplinaire dans l'intérêt du patient. S'agit-il d'une obligation? Toutes les situations ne requièrent en effet pas une concertation pluridisciplinaire.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) applaudit l'insertion de l'article 4/1 dans le chapitre 2 de la loi droits du patient. Est-il correct que les deux alinéas dont est composé ce nouvel article ne sont pas liés? Autrement dit: les patients sont associés, les proches du patient peuvent également être concertés, mais ils ne font pas partie de la concertation multidisciplinaire qui est très technique?

Art. 9

Le ministre qualifie l'article 9 de fondamental. Il découle de divers projets de recherche, en particulier du Fonds Dr Daniel De Coninck de la Fondation Roi Baudouin, que la transformation de notre modèle de soins de santé axé sur le diagnostic/le traitement vers un modèle de soins ciblés doit être accélérée. Ceci implique un glissement depuis des soins axés sur la maladie et le problème vers des soins qui partent des objectifs et valeurs du patient. Des soins ciblés font avant tout appel à l'attitude fondamentale axée sur l'humain des professionnels des soins de santé. En accordant du temps et une marge pour écouter le récit de la personne, on découvre ce qui est important et significatif pour la personne même. Les patients veulent en effet être écoutés, considérés et associés à leur propre parcours de soins.

Afin d'intégrer le principe des soins ciblés dans la loi relative aux droits du patient, le droit à des prestations de qualité défini à l'article 5 est réorganisé. L'exposé des motifs reflète *in extenso* la portée des dispositions.

M. Steven Creyelman (VB) fait observer qu'un professionnel des soins de santé doit tenir compte des préférences du patient s'il estime que celles-ci sont compatibles avec son autonomie professionnelle (c'est-à-dire sa liberté diagnostique et thérapeutique). Cependant, s'il n'est pas de cet avis, il n'y est pas tenu. Ne s'agit-il pas d'une coquille vide, qui équivaut à s'en remettre entièrement à la bonne volonté du professionnel des soins de santé?

met de naasten die de patiënt aanwijst. Dat beginsel werd ontleend aan de euthanasiewet.

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) merkt op dat de gezondheidszorgbeoefenaar in het belang van de patiënt multidisciplinair overleg pleegt. De sprekerster vraagt zich af of het om een verplichting gaat? Het is immers niet nodig dat in elke situatie multidisciplinair wordt overlegd.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) is ingenomen met de invoering van artikel 4/1 in hoofdstuk 2 van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Klopt het dat de twee leden waaruit dit nieuwe artikel bestaat, niet met elkaar verbonden zijn? Betekent dit met andere woorden dat de patiënten worden betrokken, dat de naasten van de patiënt eveneens kunnen worden geraadpleegd maar dat zij geen deel uitmaken van het multidisciplinair overleg, dat erg technisch is?

Art. 9

De minister acht artikel 9 essentieel. Uit verschillende onderzoeksprojecten, in het bijzonder van het Fonds dr. Daniël De Coninck (Koning Boudewijnstichting), blijkt dat de Belgische gezondheidszorg versneld de omslag zou moeten maken van een diagnose- en behandelingsgerichte zorg naar een model van doelgerichte zorg. Dat betekent een verschuiving van ziekte- en probleemgerichte zorg naar zorg die vertrekt vanuit de doelen en waarden van de patiënt. Doelgerichte zorg berust in de eerste plaats op de mensgerichte basishouding van de gezondheidszorgbeoefenaars. Door tijd en ruimte te besteden aan het verhaal van de patiënt krijgt men zicht op wat voor hem belangrijk en betekenisvol is. Patiënten willen immers dat ze worden gehoord, dat rekening met hen wordt gehouden en dat ze worden betrokken bij hun eigen zorgtraject.

Teneinde het principe van doelgerichte zorg in de wet betreffende de rechten van de patiënt op te nemen, komt er een herformulering van het in artikel 5 omschreven recht op kwaliteitsvolle zorgverstrekking. De memorie van toelichting licht de reikwijdte van de bepalingen *in extenso* toe.

De heer Steven Creyelman (VB) merkt op dat een gezondheidszorgbeoefenaar die van mening is, dat de voorkeuren van zijn patiënt passen binnen zijn professionele autonomie (binnen zijn diagnostische en therapeutische vrijheid), rekening moet houden met de voorkeuren van de patiënt. Maar als hij een andere mening heeft, moet hij dat niet. Is dat geen lege doos waarbij alles afhangt van de goodwill van de gezondheidsbeoefenaar?

Art. 10

Le ministre explique que l'article 10 réécrit le droit garanti au libre choix du prestataire de soins dans l'article 6 de la loi de 2002. Le paragraphe 1^{er} reprend les dispositions de l'article 6 de la loi de 2002.

Pour qu'un patient puisse choisir en toute connaissance de cause son prestataire de soins, mais aussi une fois qu'une relation de soins a été établie, il est important que le patient soit informé de la compétence et de l'aptitude du prestataire de soins à exercer sa profession. Le paragraphe 2 oblige le prestataire de soins à informer le patient si, en raison des mesures qui lui sont imposées, il ne remplit plus les conditions d'exercice de sa profession et de sa pratique.

Le paragraphe 3 reprend l'article 8/1 de la loi relative aux droits du patient. Toutefois, les dispositions insérées à l'époque sont davantage pertinentes pour le patient lorsqu'il exerce son droit au libre choix du professionnel des soins de santé, plutôt que dans le cadre du droit au consentement éclairé garanti à l'article 8. C'est pourquoi l'article 8/1 est supprimé de la loi relative aux droits du patient et inséré en tant que paragraphe 3 dans l'article 6, sans modifier la portée de cette disposition.

M. Steven Creyelman (VB) se demande comment un prestataire de soins qui ne répond plus aux conditions requises pour exercer sa profession en fera part au patient.

Le libre choix du professionnel des soins de santé est pour *Mme Catherine Fonck (Les Engagés)* un principe fondamental. Elle rappelle combien c'est difficile quand les CPAS imposent un prestataire de soins alors qu'il n'y a aucune différence en matière de tarification. Est-il question dans la loi relative aux droits du patient de limites pouvant être imposées par rapport au libre choix du professionnel des soins de santé? Quelles sont les lois actuelles qui limitent ce choix et lesquelles le ministre souhaite-t-il maintenir? Quelles sont les limites actuelles imposées au libre choix du professionnel de la santé? Le ministre peut-il démontrer pourquoi il convient de maintenir ces limites dans la loi? La députée est d'avis que, dans l'approche d'une modification de la loi droits du patient, cela n'a pas de sens de maintenir de telles limites.

Le professionnel des soins de santé est tenu d'informer le patient de ce qu'il dispose ou non d'une couverture d'assurance. Y a-t-il des prestataires de soins qui prestent sans assurance responsabilité professionnelle? La

Art. 10

De minister licht toe dat artikel 10 strekt tot herformulering van het via artikel 6 van de wet 2002 gewaarborgde recht op de vrije keuze van zorgverlener. In paragraaf 1 worden de bepalingen van artikel 6 van de wet van 2002 overgenomen.

De patiënt moet worden ingelicht over de professionele competenties en bekwaamheden van de zorgverlener. Dat is niet alleen onontbeerlijk om met volkomen kennis van zaken een zorgverlener te kunnen kiezen, maar is tevens belangrijk nadat een zorgrelatie tot stand is gekomen. In paragraaf 2 wordt gesteld dat de zorgverlener de verplichting heeft om de patiënt op de hoogte te brengen indien hij, wegens hem opgelegde maatregelen, niet langer voldoet aan de voorwaarden voor de uitoefening van zijn beroep en voor zijn praktijkvoering.

Paragraaf 3 neemt artikel 8/1 van de wet betreffende de rechten van de patiënt over. De destijds ingevoegde bepalingen zijn voor de patiënt evenwel relevanter wanneer die zijn recht op de vrije keuze van gezondheidszorgbeoefenaar uitoefent, dan wanneer het gaat om zijn in artikel 8 gewaarborgde recht op geïnformeerde toestemming. Daarom wordt artikel 8/1 uit de wet betreffende de rechten van de patiënt gelicht en als paragraaf 3 ingevoegd in artikel 6, zonder te raken aan de draagwijdte van die bepaling.

De heer Steven Creyelman (VB) vraagt zich af hoe een zorgverlener die niet meer voldoet aan de voorwaarden om zijn beroep uit te oefenen, dit zal meedelen aan de patiënt?

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) beschouwt de vrije keuze van de gezondheidszorgbeoefenaar als een grondbeginsel. Ze wijst erop hoe lastig het is als de OCMW's een zorgverlener opleggen terwijl er geen prijsverschil is. Gaat de wet betreffende de rechten van de patiënt ook over beperkingen die kunnen worden opgelegd met betrekking tot de vrije keuze van gezondheidszorgbeoefenaar? Welke huidige wetten beperken die keuze en welke beoogt de minister te handhaven? Welke beperkingen worden thans opgelegd met betrekking tot de vrije keuze van gezondheidszorgbeoefenaar? Kan de minister aantonen waarom dergelijke beperkingen in de wet zouden moeten worden behouden? Het lid is van oordeel dat het onzinnig is om dergelijke beperkingen te handhaven in de op stapel staande bijsturing van de wet betreffende de rechten van de patiënt.

De gezondheidszorgbeoefenaar moet de patiënt laten weten of hij al dan niet gedekt is door een verzekering. Zijn er zorgverleners die zonder beroepsaansprakelijkheidsverzekering zorg verstrekken? Het lid dacht dat

députée pensait que cette assurance était obligatoire. La formulation dans le texte donne l'impression qu'à chaque fois qu'un prestataire de soins voit un patient il doit l'informer du fait qu'il dispose ou non d'une couverture d'assurance. Pour l'oratrice, cette mesure est en décalage avec le terrain et pénaliserait le temps consacré au patient. Cela a-t-il encore un sens de garder cette disposition? Ne conviendrait-il pas mieux de préciser dans quel cadre cette information doit être donnée?

Selon l'article 10: "Le professionnel des soins de santé informe le patient de la mesure dans laquelle, par suite de mesures qui lui sont imposées, il ne répond pas aux conditions pour l'exercice de sa profession et de sa pratique.". Pour la députée, il est clair que si le professionnel des soins de santé ne répond pas aux conditions pour l'exercice de sa pratique, il ne peut pas pratiquer. Elle en convient que le professionnel des soins de santé doit informer le patient qu'il ne pourra plus pratiquer, mais ce n'est pas ce que dit le texte.

La Commission fédérale Droits du patient a fait des suggestions, notamment sur la manière avec laquelle le patient doit pouvoir avoir à sa disposition les exigences en termes de compétences professionnelles. Pourquoi le ministre n'a-t-il pas suivi ces recommandations?

Art. 11

La communication d'informations sur l'état de santé est selon *le ministre* un droit essentiel du patient. Les réactions lors de la consultation publique l'ont également montré. Afin de souligner encore davantage l'importance de ce droit pour le patient, les modalités sur la manière dont l'information doit être fournie sont adaptées.

Premièrement, les informations fournies doivent être adaptées à la situation personnelle du patient. Il est donc explicitement ajouté que les informations communiquées sont adaptées au patient. L'ajout a en outre été explicitement demandé par les parlementaires dans la résolution du 15 décembre 2022. Deuxièmement, il est ajouté qu'il faut consacrer suffisamment de temps à cette fourniture d'information.

Troisièmement, le droit du patient de demander que l'information lui soit confirmée par écrit, tel qu'il figurait initialement à l'article 7, § 2, alinéa 2, de la loi relative aux droits du patient, est formulé de manière plus dynamique. Cela est possible non seulement lorsque le patient le demande, mais aussi lorsque le prestataire de soins estime qu'il est pertinent pour le patient que les informations lui soient fournies en plus par écrit soit par

een dergelijke verzekering verplicht was. De huidige bewoordingen wekken de indruk dat een zorgverlener bij elk contact met een patiënt duidelijk moet maken of hij al dan niet verzekerd is. De spreekster acht zulks praktisch niet werkbaar; als gevolg van die maatregel zou er bovendien minder tijd aan de patiënt worden besteed. Is het zinvol om die bepaling te behouden? Zou niet veeleer moeten worden verduidelijkt wanneer die informatie moet worden verstrekt?

Artikel 10 stelt het volgende: "De gezondheidszorgbeoefenaar informeert de patiënt over de mate waarin hij ten gevolge van opgelegde maatregelen niet voldoet aan de voorwaarden voor de uitoefening van zijn beroep en zijn praktijkvoering.". Voor het lid is het duidelijk dat indien de gezondheidszorgbeoefenaar niet voldoet aan de voorwaarden om praktijk te voeren, hij geen praktijk mag voeren. Ze is het ermee eens dat de gezondheidszorgbeoefenaar de patiënt moet inlichten dat hij geen praktijk meer mag voeren, maar dat is niet helemaal wat er in de tekst staat.

De Federale commissie "Rechten van de Patiënt" heeft suggesties gedaan, met name betreffende de wijze waarop de patiënt toegang moet kunnen krijgen tot de vereisten inzake beroepsvaardigheden. Waarom heeft de minister geen gevolg gegeven aan die aanbevelingen?

Art. 11

Volgens *de minister* is het verstrekken van informatie over de gezondheidstoestand een grondrecht van de patiënt. Dat bleek ook uit de reacties tijdens de openbare raadpleging. Om het belang van dit recht voor de patiënt nog meer te benadrukken, worden de nadere regels inzake de wijze van informatieverstrekking aangepast.

Ten eerste betekent goede informatieverstrekking dat de informatie moet worden afgestemd op de persoonlijke situatie van de patiënt. Daarom wordt uitdrukkelijk toegevoegd dat de informatieverstrekking gebeurt op maat van de patiënt. In de resolutie van 15 december 2022 hebben de parlementsleden trouwens uitdrukkelijk verzocht om een dergelijke toevoeging. Ten tweede wordt toegevoegd dat voor dergelijke informatieverstrekking voldoende tijd moet worden uitgetrokken.

Ten derde wordt het recht van de patiënt om te verzoeken dat de informatie hem schriftelijk wordt bevestigd, zoals oorspronkelijk opgenomen in artikel 7, § 2, tweede lid, van de wet betreffende de rechten van de patiënt, dynamischer geformuleerd. Schriftelijke bevestiging is niet alleen mogelijk wanneer de patiënt erom verzoekt, maar tevens wanneer de zorgverlener het voor de patiënt nuttig acht dat de informatie hem bijkomend

un support papier ou par voie électronique. Cet ajout a également été demandé par les parlementaires dans la résolution du 15 décembre 2022.

Par conséquent, cet ajout renforce les modalités selon lesquelles le prestataire de soins fournit les informations, mais il n'implique pas de nouvelle obligation très contraignante. Si le prestataire de soins estime, pour une raison pour une autre (par exemple, un patient qui semble très nerveux, la complexité de l'information, etc.), qu'il est pertinent de communiquer également les informations par écrit, soit par un support papier ou par voie électronique, il agira en conséquence. S'il considère qu'une simple explication verbale est suffisante (par exemple, communiquer les valeurs sanguines normales après une analyse de sang), il ne la juge pas pertinente et l'information ne doit pas être fournie par écrit, soit par un support papier ou par voie électronique, à moins que le patient ne le demande. En ce sens, la formulation a été clarifiée à l'égard des prestataires par rapport au premier projet.

Un deuxième élément que je souhaite mettre en évidence dans cet article concerne l'exception thérapeutique. L'exposé des motifs aborde en détail les différentes considérations qui existent en la matière. Je me limiterai donc à ce que nous présentons ici.

La réglementation de l'exception thérapeutique de la loi de 2002 suit une logique manichéenne. Désormais, il est proposé de rendre l'exception thérapeutique graduelle. Ce caractère graduel est adapté à l'état de santé du patient.

Le prestataire de soins doit également vérifier à intervalles réguliers si ce préjudice est toujours présent. Dans le cas contraire, la fourniture d'informations visée au premier paragraphe prévaut.

Cela peut par exemple déboucher sur la divulgation progressive de cette information au patient, en fonction de la quantité d'information que le patient peut assimiler en une fois compte tenu de son état de santé mentale. L'exception thérapeutique, qui consiste à ne fournir absolument aucune information, est ainsi tempérée et préférence est accordée, même dans ce cas de figure juridique, à la communication d'informations. La retenue d'informations devient dès lors une exception.

M. Steven Creyelman (VB) évoque la communication d'informations adaptées à la situation personnelle du patient. Le patient peut demander de recevoir par écrit des informations sur sa maladie ou son traitement. Cette possibilité dépend toutefois de l'interprétation de la littératie de santé du patient par le prestataire de soins. Il est tout de même curieux que le patient

schriftelijk, hetzij op papier, hetzij elektronisch wordt verschaft. Die toevoeging werd ook gevraagd door de parlementsleden in de resolutie van 15 december 2022.

Die toevoeging is bijgevolg een aanscherping van de nadere regels volgens welke de zorgverlener de informatie verschaft, maar houdt geen verregaande nieuwe verplichting in. Indien de zorgverlener meent dat het om een of andere reden (bijvoorbeeld een patiënt die erg nerveus overkomt, de complexiteit van de informatie enzovoort) nuttig is om de informatie ook schriftelijk mee te delen (hetzij op papier, hetzij elektronisch), dan moet hij het nodige doen. Indien hij meent dat een louter mondelinge toelichting volstaat (bijvoorbeeld bij het meedelen van normale bloedwaarden na een bloedanalyse), dan acht hij bijkomende actie niet nuttig en hoeft de informatie niet schriftelijk op papier of elektronisch worden bezorgd, tenzij de patiënt erom verzoekt. In dat opzicht werd de formulering ten aanzien van de zorgverleners verduidelijkt in vergelijking met het eerste ontwerp.

Een tweede punt waarop de minister in verband met dit artikel wil wijzen, betreft de therapeutische exceptie. De memorie van toelichting bevat daarover diverse gedetailleerde beschouwingen. De minister zal zich dan ook beperken tot wat hier wordt voorgesteld.

De in de wet van 2002 opgenomen regels inzake de therapeutische exceptie berusten op een zwartwitbeeld. Er wordt voorgesteld dat de therapeutische exceptie voortaan trapsgewijs zou worden toegepast, naargelang van de gezondheidstoestand van de patiënt.

De zorgverlener moet ook op regelmatige tijdstippen nagaan of dat nadeel nog steeds aanwezig is. Is dat niet het geval, dan primeert de in de eerste paragraaf bedoelde informatieverstrekking.

Dat kan er bijvoorbeeld toe leiden dat de patiënt die informatie in fases krijgt, afhankelijk van de hoeveelheid informatie die hij in één keer kan opnemen, rekening houdend met zijn geestelijke gezondheidstoestand. Daardoor wordt de huidige therapeutische exceptie, waarbij absoluut geen informatie wordt verschaft, getemperd en wordt ook binnen die rechtsfiguur de voorkeur gegeven aan het verstrekken van informatie. Het achterhouden van informatie wordt dus een uitzondering.

De heer Steven Creyelman (VB) gaat in op de informatieverstrekking op maat van de patiënt. De patiënt kan verzoeken om informatie over zijn aandoening of over zijn behandeling schriftelijk te krijgen. Dit wordt echter overgelaten aan de inschatting van de zorggeletterdheid van de patiënt door de zorgverlener. Het feit dat patiënt erom kan verzoeken, ook al acht de zorgverlener dat

puisse formuler une demande en ce sens, même si le prestataire de soins ne l'estime pas nécessaire. Dans nombre de cas, les patients qui ne disposent pas des connaissances nécessaires en matière de soins de santé sont incapables de demander implicitement des comptes au soignant ou de le contredire. L'intervenant préférerait que les informations soient systématiquement communiquées au patient par écrit. Il s'interroge en outre au sujet de la disposition prévoyant que le patient est autorisé à enregistrer les entretiens. Ces enregistrements inciteront-ils le prestataire de soins à communiquer avec plus de prudence? Et auront-ils force probante en cas de différend?

L'exception thérapeutique est également restreinte. Autrefois, les informations étaient communiquées en s'appuyant sur la notion de "préjudice grave", qui est difficile à définir. À présent, l'exception thérapeutique peut également être appliquée graduellement en ne communiquant pas d'informations initialement, puis en communiquant progressivement des informations, en contrôlant à intervalles réguliers la capacité du patient à les recevoir. Que convient-il d'entendre par ces intervalles réguliers?

M. Robby De Caluwé (Open Vld) souligne que le professionnel des soins de santé fournit des informations par écrit – par un support papier ou par voie électronique –, soit à la demande du patient, soit s'il l'estime nécessaire. L'intervenant renvoie aux directives à l'intention des patients (en Flandre: *patiëntenrichtlijnen*), qui pourraient être utilisées en l'espèce. Il convient toutefois de veiller à ce que cela ne devienne pas une charge administrative pour les médecins. L'intervenant préconise que davantage de directives à l'intention des patients soient élaborées, de manière à ce que les médecins puissent communiquer les informations nécessaires sans que cela ne crée de surcharge administrative.

Si prévoir le temps suffisant pour les patients est une très bonne chose, *Mme Catherine Fonck (Les Engagés)* estime qu'intégrer cela dans une loi en fin de législature est une lapalissade. Cela montre à nouveau le décalage entre le politique et le terrain. L'oratrice trouve heurtant que les patients aient le droit d'exiger des soignants ce que la politique ne permet pas aux soignants.

En ce qui concerne la communication d'informations sur l'état de santé du patient, le principe de base est de tout dire au patient. Néanmoins, le projet de loi prévoit que le professionnel des soins de santé peut ne pas divulguer certaines informations, à condition d'avoir consulté à ce sujet un autre professionnel des soins de santé.

niet nodig, is toch merkwaardig. In veel gevallen is het impliciet aanspreken of tegenspreken voor niet-mondige patiënten geen optie. De spreker spreekt zijn voorkeur uit voor het steeds bezorgen van schriftelijke informatie aan de patiënt. Voorst stelt hij zich vragen bij de bepaling dat de patiënt geluidsopnamen mag maken. Gaat dit leiden tot een meer voorzichtige communicatie van de zorgverlener? En hebben geluidsopnames bewijskracht in geval van dispuut?

De therapeutische exceptie wordt ook ingeperkt. Vroeger werd informatie verstrekt op basis van het moeilijk te definiëren begrip "ernstig nadeel". Nu kan de therapeutische exceptie ook trapsgewijs worden toegepast door initieel geen informatie te delen, maar daarna geleidelijk wel door op geregelde tijdstippen na te gaan wat de patiënt aankan. Hoe moeten de geregelde tijdstippen begrepen worden?

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) wijst erop dat de gezondheidszorgbeoefenaar bijkomend schriftelijk – op papier of elektronisch – informatie ter beschikking stelt, hetzij op verzoek van de patiënt, hetzij indien de gezondheidszorgbeoefenaar dat nodig acht. De spreker verwijst naar de patiëntenrichtlijnen die hier gebruikt zouden kunnen worden. Toch moet men zich hoeden voor extra administratieve rompslomp voor de artsen. De spreker dringt aan op patiëntenrichtlijnen die zodanig zijn opgevat dat de artsen de patiënt de nodige informatie kunnen geven zonder dat dit extra administratieve rompslomp voor hen meebrengt.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) vindt voldoende tijd uittrekken voor de patiënten een heel goede zaak, maar acht het overbodig zulks op het einde van een regeerperiode in een wet te vermelden. Dat wijst nog maar eens op de kloof tussen de politiek en de werkelijkheid. De spreekster vindt het stuitend dat de patiënten het recht hebben om van de zorgverleners iets te eisen dat de politiek diezelfde zorgverleners ontzegt.

Wat de informatieverstrekking over de gezondheids-toestand van de patiënt betreft, geldt als basisprincipe dat alles aan de patiënt wordt verteld. Het wetsontwerp bepaalt niettemin dat de gezondheidszorgbeoefenaar bepaalde informatie kan achterhouden voor de patiënt, mits hij daarover een andere gezondheidszorgbeoefenaar heeft geraadpleegd.

Cette mesure fait sens sur papier, mais la réalité est éminemment plus complexe. La députée fait confiance aux prestataires de soins. Il est parfois important de ne pas tout dire en une fois à un patient, car la charge de l'information peut être excessivement lourde pour celui-ci. Cette disposition risque, selon Mme Fonck, d'aggraver la judiciarisation de la relation professionnel de la santé/patient.

Elle estime, par ailleurs, que cette mesure ne tient pas non plus compte de la réalité plurielle des patients et de l'importance d'une information – certes complète et de qualité – compréhensible pour le patient. Si, dans un dossier complexe, le professionnel de la santé explique tout au patient, celui-ci risque de ne plus savoir distinguer l'essentiel de l'accessoire.

Mme Kathleen Depoorter et consorts présentent l'*amendement n° 7* (DOC 55 3676/002) tendant à imposer des exigences en matière de connaissances linguistiques. L'auteure principale renvoie à la justification de l'amendement.

Le ministre partage la préoccupation concernant la langue utilisée par le patient, mais le niveau fédéral ne peut pas imposer de parler la langue de la région linguistique dans laquelle on habite. Le ministre souhaite toutefois convaincre ses partenaires du gouvernement d'introduire une réglementation concernant l'emploi des langues. Le ministre doute de la valeur juridique de l'amendement.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) présente l'*amendement n° 8* (DOC 55 3676/002) tendant à supprimer la condition de consulter un confrère avant de décider de ne pas communiquer certaines informations à un patient lorsque cette communication causerait un préjudice grave à la santé de celui-ci, vu le caractère difficilement réalisable, voire impraticable, de ce principe de la consultation d'un autre professionnel dans une série de situations. L'auteure renvoie à la justification de l'amendement

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) présente l'*amendement n° 9* (DOC 55 3676/002) tendant à préciser que l'obligation de consulter un autre professionnel de la santé dans le cadre de l'exception thérapeutique ne s'applique que lorsque le professionnel de la santé décide de ne rien divulguer du tout au patient. Lorsque le professionnel décide de divulguer les informations de façon graduelle à son patient, l'obligation de consulter un autre professionnel ne s'applique pas.

Op papier is dat een zinvolle maatregel, maar de werkelijkheid is veel ingewikkelder. Het lid heeft vertrouwen in de zorgverleners. Soms is het belangrijk niet alles ineens aan een patiënt mee te delen, omdat de verstrekte informatie uitermate zwaar kan vallen. Volgens mevrouw Fonck dreigt die bepaling de relatie tussen de gezondheidszorgbeoefenaar en de patiënt meer te juridiseren.

Bovendien denkt zij dat die maatregel evenmin rekening houdt met de diverse patiëntensituaties, noch met het feit dat informatie niet alleen volledig en kwaliteitsvol, maar tevens bevattelijk voor de patiënt moet zijn. Wanneer de gezondheidszorgbeoefenaar in een ingewikkeld dossier alles aan de patiënt uitlegt, dan dreigt laatstgenoemde de hoofdzaak niet meer van de bijzaak te kunnen onderscheiden.

Mevrouw Kathleen Depoorter c.s. dient *amendement nr. 7* (DOC 55 3676/002) in, dat ertoe strekt vereisten inzake taalkennis op te leggen. De hoofdindienster verwijst naar de verantwoording van het amendement.

De minister deelt de bezorgdheid over het taalgebruik van de patiënt maar federaal kan niet opgelegd worden dat men de taal moet spreken van het taalgebied waar men woont. De minister wil de regeringspartners er wel van overtuigen een regeling rond taal in te voeren. Hij betwijfelt of het amendement juridisch steekhoudt.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) dient *amendement nr. 8* (DOC 55 3676/002) in, dat ertoe strekt de voorwaarde weg te laten een collega-arts te raadplegen alvorens te beslissen bepaalde informatie niet aan de patiënt mee te delen wanneer dat een ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt met zich zou brengen. Het principe van de raadpleging van een andere gezondheidszorgbeoefenaar is in een aantal situaties immers moeilijk realiseerbaar of zelfs onuitvoerbaar. De indienster verwijst naar de verantwoording van het amendement.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) dient vervolgens *amendement nr. 9* (DOC 55 3676/002) in, dat ertoe strekt te verduidelijken dat de verplichting om in het raam van een therapeutische exceptie een andere gezondheidszorgbeoefenaar te raadplegen, alleen van toepassing is wanneer de gezondheidszorgbeoefenaar beslist helemaal niets aan de patiënt mee te delen. Wanneer de gezondheidszorgbeoefenaar beslist de informatie trapsgewijs aan zijn patiënt mee te delen, is die verplichting niet van toepassing.

Le ministre rejoint Mme Fonck et appelle les membres à soutenir l'amendement n° 9.

Art. 12

Le ministre aborde la redéfinition du droit au consentement éclairé.

Le premier article (article 8) traite du principe de base du droit au consentement éclairé.

Le paragraphe 1^{er} du nouvel article 8 énonce le principe de base: le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du professionnel des soins de santé moyennant information préalable. Afin de renforcer ici aussi le dialogue entre le patient et le prestataire de soins et, en outre, de rendre plus explicite le principe de la "prise de décision conjointe", sans préjudice du principe fondamental du consentement du patient, il est ajouté à ce paragraphe que le patient et le prestataire de soins s'efforcent de parvenir ensemble à une décision.

Le paragraphe 2 aborde la communication d'informations.

L'alinéa 3 définit la portée de l'information à fournir. L'énumération des informations à fournir est une reprise non-exhaustive de l'énumération qui figure déjà depuis 2002 à l'article 8 de la loi relative aux droits du patient. Le point 2 élargit les informations relatives au suivi en y incluant "les évolutions et les soins de suivi probables des interventions".

Suite à l'arrêt de la Cour de cassation du 6 septembre 2021, il est clair que l'article 8 de la loi relative aux droits des patients comporte une obligation active pour le professionnel des soins de santé d'informer le patient sur les répercussions financières d'une intervention. L'ajout de l'alinéa 4 ancre durablement ce principe sur le plan légal en l'inscrivant dans la loi comme un droit du patient. La fourniture d'informations sur les répercussions financières est de telle nature qu'elle doit toujours avoir lieu. Il s'agit de la totalité des informations financières relatives à la prestation, c'est-à-dire également celles relatives à d'éventuels suppléments et prestations non remboursées que le patient devrait payer.

Le paragraphe 3 définit les manières dont un consentement peut être donné après que le patient a été suffisamment informé. Aucune modification de fond n'est apportée à celles-ci par rapport à la loi de 2002.

De minister treedt mevrouw Fonck bij en roept de leden op amendement nr. 9 te steunen.

Art. 12

De minister gaat in op het hertekenen van het recht op geïnformeerde toestemming.

Het eerste artikel (artikel 8) omvat het basisprincipe van dat recht.

De eerste paragraaf van het nieuwe artikel 8 geeft het basisprincipe weer: de patiënt heeft het recht om voorafgaandelijk, vrij en geïnformeerd toe te stemmen in iedere interventie van de gezondheidszorgbeoefenaar. Teneinde ook hier de dialoog tussen de patiënt en de zorgverlener te versterken en bovendien het principe van gezamenlijke besluitvorming te expliciteren, wordt – zonder afbreuk te doen aan het basisprincipe van de toestemming van de patiënt – aan deze paragraaf toegevoegd dat de patiënt en de zorgverlener ernaar streven om samen tot een beslissing te komen.

De tweede paragraaf gaat in op de informatie-verstrekking.

Het derde lid omschrijft de draagwijdte van de informatie die verschaft moet worden. De opsomming van de te verstrekken informatie is een niet-limitatieve herneming van de opsomming die reeds sinds 2002 in artikel 8 van de wet betreffende de rechten van de patiënt wordt vermeld. Dit punt 2 breidt de informatie over de nazorg uit tot de te verwachte ontwikkelingen en de nazorg van de interventies.

Naar aanleiding van het arrest van het Hof van Cassatie van 6 september 2021 is het duidelijk dat artikel 8 van de wet betreffende de rechten van de patiënt een actieve verplichting inhoudt voor de beroepsbeoefenaar om de patiënt te informeren over de financiële gevolgen van de interventie. De toevoeging van het vierde lid zorgt voor een verdere wettelijke verankering van dit principe, door het in deze wet te poneren als een recht van de patiënt. Het verstrekken van informatie over de financiële gevolgen is van dien aard dat die informatie steeds moet worden verschaft. Het betreft de volledige financiële informatie over de verstrekking, dus ook over eventuele supplementen en niet-vergoede verstrekkingen die de patiënt zou moeten betalen.

In de derde paragraaf worden de wijzen omschreven waarop een toestemming kan worden gegeven nadat de patiënt afdoende is geïnformeerd. Daaraan worden inhoudelijk geen wijzigingen aangebracht ten opzichte van de wet van 2002.

Pour *M. Steven Creyelman (VB)*, il n'est pas évident que le consentement puisse être donné tant oralement que par écrit. Et qu'en est-il du consentement explicite ou implicite?

L'intervenant souligne l'importance du consentement écrit, surtout lorsque certaines conditions sont remplies. Pourquoi le ministre n'a-t-il pas opté en faveur de ce type de consentement? La manière dont le consentement doit être obtenu n'est cependant pas inscrite dans la loi. Le ministre renvoie lui-même à des directives qui peuvent être rédigées par les acteurs de terrain et les experts en la matière. Ces directives sont-elles déjà en chantier ou en est-on encore au point mort?

Pour *Mme Catherine Fonck (Les Engagés)*, informer les patients sur les répercussions financières d'interventions est important. Cependant, une estimation financière ne reste qu'une estimation. Lorsque des complications surviennent, les estimations initiales peuvent être faussées. N'existe-t-il ici aussi pas un risque de judiciarisation, lorsque le patient, avec l'aide d'un avocat, estime que le professionnel de la santé ne l'a pas informé de l'ensemble des répercussions financières?

Art. 13

Le ministre souligne que le nouvel article 8/1 réaffirme le droit de refuser une intervention ou de retirer un consentement déjà donné. Sur le fond, le nouveau texte de l'article 8/1 apporte peu de changements. Son but premier est d'accorder une place centrale au droit du patient de refuser une intervention.

La communication d'informations concernant une décision de refus ou de retrait est reprise de l'article 8, § 2, de la loi de 2002. Tout comme dans le nouvel article 8, la concertation y occupe une place centrale. Par le biais d'un processus décisionnel conjoint, le patient et le professionnel des soins de santé vérifient s'il n'y a pas d'interventions alternatives possibles auxquelles le patient peut consentir. Il est ajouté dans cette disposition que celle-ci ne doit pas nécessairement être réalisée par le même professionnel des soins de santé. Cet ajout s'inspire d'une remarque dans la résolution de 2022.

Art. 14

Le ministre indique que le nouvel article 8/2 concerne l'expression de la volonté et les déclarations anticipées. Il crée un cadre juridique pour la déclaration anticipée.

Het is voor *de heer Steven Creyelman (VB)* niet evident dat de toestemming zowel mondeling als schriftelijk kan worden gegeven. En wat met expliciete versus impliciete toestemming?

De spreker breekt een lans voor de schriftelijke toestemming, zeker wanneer aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan. Waarom heeft de minister daar niet voor gekozen? De wijze waarop de toestemming moet worden verkregen, is echter niet in de wet opgenomen. De minister verwijst zelf naar richtlijnen die kunnen worden opgesteld door het werkveld en de experts ter zake. Is men daar al mee bezig of moet men daar nog mee beginnen?

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) vindt het belangrijk dat de patiënten worden ingelicht over de financiële gevolgen van een medische ingreep. Een financiële raming blijft echter een raming. Bij complicaties kunnen de oorspronkelijke inschattingen verkeerd blijken. Bestaat er ook hier geen risico op meer juridisering, wanneer de patiënt, bijgestaan door een advocaat, van oordeel is dat de gezondheidszorgbeoefenaar hem niet over alle financiële gevolgen heeft ingelicht?

Art. 13

De minister wijst erop dat het nieuwe artikel 8/1 het recht overneemt om een interventie te weigeren of een reeds gegeven toestemming in te trekken. Inhoudelijk brengt de nieuwe tekst van artikel 8/1 weinig wijzigingen aan. Hij heeft primair tot doel het recht van de patiënt om een interventie te weigeren centraal te plaatsen.

Uit artikel 8, § 2, van de wet van 2002 wordt de informatieverstrekking met betrekking tot een weigerings- of intrekingsbeslissing overgenomen. Net als bij het vernieuwde artikel 8 staat ook hier overleg centraal. Via een gezamenlijk beslissingsproces gaan de patiënt en de gezondheidszorgbeoefenaar na of er geen alternatieven mogelijk zijn waarmee de patiënt wel kan instemmen. In deze bepaling wordt toegevoegd dat die interventie niet noodzakelijk door dezelfde gezondheidszorgbeoefenaar moet worden uitgevoerd. Deze toevoeging is geïnspireerd op een bemerking in de resolutie van 2022.

Art. 14

De minister geeft aan dat het nieuwe artikel 8/2 betrekking heeft op de wilsuitingen en wilsverklaringen. Het creëert een juridisch kader voor de voorafgaande wilsverklaring.

Au paragraphe 1^{er} figurent les principes de la déclaration anticipée – la fixation par écrit des souhaits du patient pour les soins de santé futurs du patient.

Comme déjà exposé dans l'explication des définitions de la planification anticipée des soins et de la déclaration anticipée, une déclaration anticipée peut découler d'une planification anticipée des soins, mais ce n'est pas indispensable.

Le professionnel des soins de santé doit tenir compte des déclarations anticipées faites par le patient. Toutefois, la liberté diagnostique et thérapeutique du professionnel des soins de santé, garantie notamment par l'article 4 de la loi Qualité, n'est pas limitée par une déclaration anticipée.

Une autre situation est celle du patient qui a refusé une intervention bien définie pour un moment où il serait incapable de manifester sa volonté. C'est pourquoi l'ancien article 8, § 4, dernier alinéa, est repris à l'alinéa 2 du paragraphe 2.

Une des difficultés posées par la déclaration anticipée en général est la publicité que le patient lui-même doit lui donner pour qu'elle puisse être respectée et/ou qu'il puisse en être tenu compte. La loi de 2002 ne mentionnait rien à ce sujet. Dans le paragraphe 2 du nouvel article 8/2, il est prévu à cet effet, dans l'alinéa 1^{er}, que ce rôle revient aussi bien à la personne de confiance qu'au représentant. Vu que ces deux personnes ont en principe un lien étroit avec le patient, ce sont elles qui sont les mieux placées pour transmettre cette information. Même si le patient est incapable d'exprimer sa volonté au moment où il a besoin de soins de santé, la personne de confiance a encore la possibilité d'informer un professionnel des soins de santé de la déclaration anticipée.

Mme Kathleen Depoorter et consorts présentent l'amendement n° 6 (DOC 55 3676/002) tendant à supprimer le consentement préalable. Ce dernier n'est d'ailleurs réglementé dans aucun des pays voisins, précisément parce qu'il n'est pas nécessaire. Cette notion doit donc être supprimée dans le texte du projet de loi. L'auteure principale renvoie à la justification de l'amendement.

M. Steven Creyelman (VB) évoque le pouvoir de délégation accordé au Roi pour fixer des règles quant à la manière dont le patient peut établir une déclaration anticipée. Le ministre peut-il expliquer à quoi il songe en l'occurrence? La communication d'une déclaration anticipée au prestataire de soins pose potentiellement problème. Si la déclaration anticipée a été établie par voie

In de eerste paragraaf worden de principes van de voorafgaande wilsverklaringen – het schriftelijk vastleggen van de wensen van de patiënt voor diens toekomstige gezondheidszorg – opgenomen.

Zoals reeds uiteengezet bij de toelichting van de definities van vroegtijdige zorgplanning en voorafgaande wilsverklaring, kan uit een vroegtijdige zorgplanning een voorafgaande wilsverklaring volgen, maar dit is niet noodzakelijk zo.

De gezondheidszorgbeoefenaar dient rekening te houden met de door de patiënt opgestelde voorafgaande wilsverklaringen. De diagnostische en therapeutische vrijheid van de gezondheidszorgbeoefenaar, zoals onder meer gewaarborgd in artikel 4 van de kwaliteitswet, wordt echter niet ingeperkt door een voorafgaand wilsverklaring.

Anders is het wanneer de patiënt een welomschreven interventie heeft geweigerd voor een moment waarop hij wilsonbekwaam is. Daarom wordt in het tweede lid van de tweede paragraaf het oudere artikel 8, § 4, laatste lid, overgenomen.

Eén van de moeilijkheden met betrekking tot de voorafgaande wilsverklaring in het algemeen is de bekendheid die de patiënt er zelf aan moet geven opdat er rekening mee kan worden gehouden (of opdat er gevolg aan kan worden gegeven). De wet van 2002 vermeldde hier niets over. In de tweede paragraaf van het vernieuwde artikel 8/2 wordt daartoe in het eerste lid vermeld dat deze rol toekomt aan zowel de vertrouwenspersoon als de vertegenwoordiger. Aangezien beiden in principe een nauwe band hebben met de patiënt, zijn ze goed geplaatst om die informatie door te geven. Ook als de patiënt wilsonbekwaam is op het moment dat hij gezondheidszorg nodig heeft, krijgt de vertrouwenspersoon nog de mogelijkheid om de voorafgaande wilsverklaring ter kennis te brengen van een gezondheidszorgbeoefenaar.

Mevrouw Kathleen Depoorter c.s. dient amendement nr. 6 (DOC 55 3676/002) in, dat ertoe strekt de voorafgaande toestemming te schrappen. De voorafgaande toestemming wordt in geen van de ons omringende landen geregeld, net omdat die niet nodig is. Het concept dient in dit wetsontwerp dus geschrapt te worden. De hoofdindienster verwijst naar de verantwoording van het amendement.

De heer Steven Creyelman (VB) wijst op de machtiging aan de Koning om te bepalen hoe de patiënt een wilsverklaring kan opstellen. Kan de minister toelichten waaraan daarbij wordt gedacht? De doorstroming van een wilsverklaring naar de zorgverleners is een potentieel probleem. Wanneer de wilsverklaring elektronisch is opgesteld, kan voor de doorstroming bijvoorbeeld het

électronique, on peut par exemple utiliser la plateforme masante.belgique.be. L'objectif est que tous les prestataires de soins aient connaissance d'une déclaration anticipée établie par voie électronique. L'intervenant se demande s'il n'y a pas une différence de traitement entre les déclarations anticipées sur papier et électroniques. Ou bien l'objectif est-il de promouvoir ainsi les déclarations anticipées électroniques?

M. Robby De Caluwé (Open Vld) a déposé une proposition de loi (DOC 55 1774/001) visant à habiliter le Roi à établir un modèle de déclaration anticipée. C'est important parce que les médecins sont actuellement souvent confrontés, en cas d'urgence, à une personne de confiance ou à un représentant du patient qui leur remet une déclaration anticipée dont ils ne savent pas si elle a été rédigée par le patient lui-même ou avec son aide. Il y a aussi actuellement plusieurs modèles de "déclaration anticipée négative" en circulation. Ces modèles ne permettent pas toujours au patient d'exprimer clairement sa volonté, ce qui peut avoir des conséquences importantes pour lui. Le médecin qui est censé respecter cette déclaration anticipée ne sait pas toujours exactement ce que le patient voulait dire. Le manque de clarté des souhaits exprimés par écrit est malheureusement aussi utilisé comme excuse pour ne pas respecter les souhaits du patient. Les médecins urgentistes, surtout, insistent depuis longtemps pour obtenir un modèle clair. C'est pourquoi il est important de disposer d'un modèle univoque qui, en plus des options possibles, laisse suffisamment de place au patient pour formuler ses propres souhaits.

Le projet de loi ne mentionne que l'établissement d'une déclaration anticipée par voie électronique. Il reste à savoir si ce mode de déclaration conviendra au plus grand nombre parmi les personnes âgées. L'intervenant estime qu'il est préférable d'établir cette déclaration en concertation avec un médecin afin de pouvoir prendre une décision nuancée. De surcroît, cette déclaration pourra ainsi être facilement adaptée en fonction de l'évolution des connaissances de son auteur. Le patient devra toujours avoir la possibilité d'établir une déclaration anticipée négative. L'intervenant estime que de nombreuses personnes âgées seront laissées pour compte si l'on opte pour une déclaration électronique. De nombreuses personnes se rendent déjà au service de la population de leur commune pour faire enregistrer leur déclaration anticipée relative à l'euthanasie. Il serait donc logique de prévoir également cette possibilité pour la déclaration anticipée négative.

L'intervenant regrette que la réglementation en cascade n'ait pas été rendue indicative. La plupart des patients ne désignent pas de représentant et il est peu probable que cela change. L'intervenant souligne qu'en l'absence

platform mijngezondheid.belgie.be gebruikt worden. Het ligt in de bedoeling om iedere gezondheidszorgbeoefenaar kennis te laten krijgen van een voorafgaande wilsverklaring die op elektronische wijze is opgesteld. De spreker vraagt zich af of er geen verschil in behandeling ontstaat tussen wilsverklaringen op papier en elektronische wilsverklaringen? Of is het de bedoeling de elektronische wilsverklaringen op die manier te promoten?

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) heeft een wetsvoorstel (DOC 55 1774/001) ingediend om de Koning te machtigen een model van wilsverklaring op te stellen. Dit is belangrijk omdat spoedartsen vandaag geconfronteerd worden met een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger van de patiënt die hen een wilsverklaring overhandigt waarvan zij dan maar moeten inschatten of de patiënt die heeft opgesteld en of die is opgesteld samen met de patiënt. Er zijn op momenteel ook meerdere modellen van de "negatieve wilsverklaring" in omloop. Die modellen laten het niet altijd toe om een duidelijke wens op te tekenen en dat kan verregaande gevolgen hebben voor de patiënt. Voor een arts die geacht wordt deze wilsverklaring te respecteren, is het niet altijd duidelijk wat de patiënt nu eigenlijk bedoelde. De onduidelijkheid van de neergeschreven wens wordt spijtig genoeg ook gebruikt om de wens van de patiënt niet te respecteren. Vooral spoedartsen dringen al langer aan op een duidelijk model. Daarom is een eenduidig model belangrijk, een model dat naast optiemogelijkheden ook voldoende ruimte laat om de eigen wens uit te schrijven.

In het wetsontwerp is enkel sprake van het elektronisch opstellen van een voorafgaande wilsverklaring. De vraag is of de elektronische wijze voor heel wat ouderen vandaag wel haalbaar is. De spreker beseft dat een wilsverklaring het best opgesteld wordt in samenspraak met een arts, zodat men tot een genuanceerde beslissing kan komen. Bovendien kan een dergelijke wilsverklaring gemakkelijk aangepast worden aan het groeiende inzicht van de opsteller. Het moet nog altijd mogelijk zijn zelf een negatieve wilsverklaring op te stellen. De spreker denkt dat met een elektronische wilsverklaring veel oudere mensen in de kou blijven staan. Veel mensen vinden al de weg naar de dienst Bevolking om hun wilsverklaring in verband met euthanasie te registreren. Het is dan ook logisch om dit bijkomend te vermelden voor de negatieve wilsverklaring.

De spreker betreurt dat de cascaderегeling niet richtinggevend wordt gemaakt. De meeste mensen wijzen geen vertegenwoordiger aan. Het valt te betwijfelen of dat gaat veranderen. De spreker wijst erop dat bij ontstentenis

de représentant officiellement désigné, un problème va se poser pour les personnes isolées sans famille. Ces personnes pourront éventuellement compter sur des amis qui seront également disposés à s'en occuper, mais ceux-ci devront accepter que la décision revienne au prestataire de soins. Dans le pire des cas, la prise de décision se fera sans concertation. L'intervenant reconnaît qu'il s'agit d'un problème épineux. Il existe pourtant des exemples dans plusieurs États américains où ce modèle est appliqué avec succès. La preuve d'une relation affective peut être apportée par des liens de parenté et d'autres éléments de preuve qui établissent un lien affectif particulier. L'intervenant ne pense pas que ce système puisse conduire à des abus.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) est favorable à ce qu'un patient ait le droit d'enregistrer sa volonté concernant une intervention déterminée pour un moment où il n'est plus capable d'exercer ses droits en tant que patient, dans une déclaration anticipée.

Le nouvel article 8/2, § 2, tel que prévu par l'article 14, dispose que: "Sans préjudice de l'article 4 de la loi Qualité, le professionnel des soins de santé tient compte d'une déclaration anticipée. Si le patient a fait savoir dans une déclaration anticipée telle que visée au paragraphe 1^{er} qu'il refuse une intervention déterminée du professionnel des soins de santé, le professionnel des soins de santé respecte ce refus (...)." L'intervenante comprend que le professionnel des soins de santé doit respecter ce refus. Du reste, il ne doit que tenir compte de la déclaration anticipée. Cette différence de terminologie est sujette à interprétation, y compris auprès des prestataires de soins. Qu'est-ce que le ministre entend par "tenir compte"? Est-ce que tenir compte d'une déclaration anticipée suffit? La députée ne le pense en tout cas pas.

Pour la Commission fédérale "Droits du patient", il convient de respecter la déclaration anticipée. L'intervenante est également d'avis que le principe doit être de respecter les différents aspects de la déclaration anticipée. Une déclaration anticipée a souvent une portée générale. Il est peu probable qu'un patient liste de manière précise tout ce qu'il ne souhaite pas.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) présente l'amendement n° 1 (DOC 55 3676/002) tendant à appliquer la recommandation de la Commission fédérale Droits du patient qu'elle a formulée dans son avis d'avril 2023 relatif à la proposition d'un (avant-)projet de loi modifiant la

van een officieel aangewezen vertegenwoordiger een probleem rijst voor de alleenstaanden zonder familie. Misschien willen vrienden wel mee de zorg dragen, maar zij moeten aanvaarden dat de zorgverlener beslist. In het slechtste geval gebeurt dat zonder overleg. De spreker beseft dat het een moeilijk probleem is. Toch zijn er in verschillende Amerikaanse staten voorbeelden te vinden waarin dit succesvol wordt toegepast. Het bewijs van een affectieve relatie kan worden geleverd aan de hand van verwantschapsbanden en ander bewijsmateriaal dat een bijzondere affectieve band aantoont. De spreker denkt niet dat dit tot misbruik zal leiden.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) is er voorstander van dat een patiënt het recht heeft om in een voorafgaande wilsverklaring zijn wil op te nemen over een bepaalde ingreep op een ogenblik waarop hij niet langer in staat is zijn rechten als patiënt uit te oefenen.

Het nieuwe artikel 8/2, § 2, zoals vervangen bij artikel 14, luidt: "Onverminderd artikel 4 van de Kwaliteitswet, houdt de gezondheidszorgbeoefenaar rekening met een voorafgaande wilsverklaring. Indien de patiënt in een voorafgaande wilsverklaring als bedoeld in paragraaf 1 te kennen heeft gegeven een welomschreven tussenkomst van de gezondheidszorgbeoefenaar te weigeren, eerbiedigt de gezondheidszorgbeoefenaar deze weigering (...)." De spreekster begrijpt dat de gezondheidszorgbeoefenaar die weigering moet eerbiedigen. Voor het overige moet hij slechts rekening houden met de voorafgaande wilsverklaring. Dat verschil in terminologie is voor interpretatie vatbaar, ook bij de zorgverleners. Wat verstaat de minister onder rekening houden met? Volstaat het rekening te houden met een voorafgaande wilsverklaring? Het lid meent dat dit in elk geval niet zo is.

Volgens de Federale commissie "Rechten van de patiënt" moet de voorafgaande wilsverklaring worden geëerbiedigd. Ook de spreekster is van oordeel dat de inachtneming van de verschillende aspecten van de voorafgaande wilsverklaring het uitgangspunt moet zijn. Een voorafgaande wilsverklaring heeft vaak een algemene draagwijdte. Het is weinig waarschijnlijk dat een patiënt een nauwkeurige lijst maakt van alles wat hij niet wil.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) dient amendement nr. 1 (DOC 55 3676/002) in, dat ertoe strekt tegemoet te komen aan de aanbeveling van de Federale commissie "Rechten van de patiënt" (zie haar advies van april 2023 betreffende het voorstel van een

loi relative aux droits du patient. L'auteure renvoie à la justification de son amendement.

Le ministre indique que la déclaration anticipée négative et l'obligation de respecter cette déclaration découlent de la protection de l'intégrité physique de la personne. En cas de déclaration anticipée positive, il y a effectivement une différence de terminologie au nom de la liberté diagnostique et thérapeutique du professionnel des soins de santé. Selon le ministre, cette différence de terminologie est conforme à l'article 4 de la loi Qualité. En cas d'incapacité à exprimer sa volonté, le projet de loi prévoit qu'un représentant pourra interpréter la déclaration anticipée positive. Le professionnel des soins de santé ne pourra pas déroger à la décision prise par un représentant si celle-ci exprime la volonté du patient.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) maintient son amendement. Pour le patient, il est difficile de déterminer les actes qu'il ne souhaite pas subir plus tard. La plupart des déclarations anticipées sont formulées en termes très généraux. Le ministre met en avant la liberté thérapeutique du professionnel des soins de santé. L'intervenante estime que le professionnel des soins de santé devra toujours respecter la déclaration anticipée même si elle ne vise pas des actes spécifiques.

Art. 15

Le ministre indique que cette disposition constitue l'exception au principe du consentement éclairé. Le principe du consentement présumé en cas d'aide urgente n'est pas nouveau. Il figurait déjà dans la loi de 2002. Il est réinscrit dans le projet de loi à l'examen en lui conférant la même portée juridique. Ce principe a toutefois été inscrit dans une disposition distincte afin de pouvoir structurer logiquement les dispositions relatives au consentement éclairé.

Art. 16

Le ministre explique que l'article 16 modifie l'article 9 de la loi existante. Afin d'axer davantage la loi sur des soins ciblés et sur l'expression préalable de la volonté du patient, il est ajouté au droit d'ajouter des informations au dossier que cette disposition s'applique en particulier en ce qui concerne l'ajout de documents définissant les objectifs, en particulier en ce qui concerne les valeurs, les objectifs de vie et les préférences en matière de soins actuels et futurs du patient et les déclarations anticipées.

(voor)ontwerp van wet tot wijziging van de wet betreffende de rechten van de patiënt). De indienster verwijst naar de verantwoording van het amendement.

De minister stelt dat de negatieve wilsverklaring en de verplichting om die na te leven genomen is vanuit de bescherming van de fysieke integriteit van de persoon. "Rekening houden met" de positieve wilsverklaring is inderdaad een andere uitdrukking die gebruikt wordt en die is ingegeven door de diagnostische en therapeutische vrijheid van de beroepsbeoefenaar. Dit ligt volgens de minister in lijn met artikel 4 van de kwaliteitswet. Bij wilsonbekwaamheid is er sprake van een vertegenwoordiger die de positieve wilsverklaring kan duiden. Een beroepsbeoefenaar kan niet afwijken van een beslissing van een vertegenwoordiger, als die zich kan beroepen op een wilsuiting van de patiënt.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) houdt het amendement aan. Het is moeilijk de handelingen te bepalen die men later niet wenst te ondergaan. De meeste voorafgaande wilsverklaringen worden in zeer algemene termen verwoord. De minister wijst op de therapeutische vrijheid van de beroepsbeoefenaar. De spreker is van oordeel dat de gezondheidszorgbeoefenaar steeds de voorafgaande wilsverklaring hoort te respecteren, zelfs wanneer die geen specifieke handelingen beoogt.

Art. 15

De minister stelt dat deze bepaling de uitzondering vormt op het principe van de geïnformeerde toestemming. Het principe van de veronderstelde toestemming in geval van spoedhulp is niet nieuw. Dit principe was ook al opgenomen in de wet van 2002. Hier wordt het overgenomen met dezelfde juridische draagwijdte. Het werd evenwel in een aparte bepaling geplaatst, ter wille van de logische opbouw van de bepalingen inzake de geïnformeerde toestemming.

Art. 16

De minister licht toe dat artikel 16 strekt tot wijziging van artikel 9 van de huidige wet. Teneinde de wet meer toe te spitsen op doelgerichte zorg en op de voorafgaande wilsuiting van de patiënt, wordt met betrekking tot het recht om informatie aan het dossier toe te voegen, gepreciseerd dat de bedoelde toevoeging in het bijzonder betrekking heeft op documenten die de doelstellingen van de patiënt beschrijven (in het bijzonder diens waarden, levensdoelen en voorkeuren inzake huidige en toekomstige zorg), evenals op de voorafgaande wilsverklaringen.

Le paragraphe 2 de l'article 9 décrit le droit du patient à consulter son dossier de patient. Aujourd'hui, l'exercice de ce droit de consultation doit toujours être lu à la lumière du Règlement européen. En même temps, le droit d'accès au dossier du patient est aujourd'hui plus qu'un simple droit du patient de savoir ce qui est conservé à son sujet dans le dossier. Le dossier du patient est devenu un moyen de communication, un complément au droit à l'information à propos de l'état de santé. Pour cette raison, il importe que lorsque le patient prend connaissance de son dossier, le dispensateur de soins lui fournisse également une explication à propos de son contenu.

Une deuxième modification importante de cet article concerne la suppression des annotations personnelles. Sur ce point, le ministre a suivi l'avis du Conseil national de l'Ordre des médecins du 13 avril 2023 "Modernisation de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient" suite à la publication du premier projet. L'Ordre y conclut que: "Il considère que cette notion devrait être supprimée de la loi relative aux droits du patient."

La suppression des annotations personnelles donne lieu à une meilleure uniformité du dossier du patient. Lorsqu'il demandera à consulter son dossier, un patient aura dès lors accès à l'intégralité du dossier, à l'exception des données concernant des tiers.

En outre, le projet d'article 9 réglemente également le droit à recevoir une copie gratuite. L'exposé des motifs explique également le lien avec le RGPD. Un ajout qui mérite d'être mentionné dans ce contexte, puisqu'il s'agit également d'un élément issu de la consultation publique, est la disposition selon laquelle c'est le patient qui indique s'il souhaite recevoir cette copie sur papier ou par voie électronique.

Une autre modification importante de cet article concerne le droit de consultation après le décès. Le ministre renvoie d'ailleurs à cet effet à la proposition de loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé (DOC 55 1890/001). Le droit direct de consultation, de même que le droit à une copie du dossier de patient après le décès d'un mineur d'âge qui est représenté, est inscrit dans la loi. Ceci a également été demandé dans la résolution parlementaire.

À ce sujet, le ministre souligne que le paragraphe 4/1 concerne uniquement la situation du patient mineur

De tweede paragraaf van artikel 9 beschrijft het recht van de patiënt op inzage in het patiëntendossier. Wanneer men dit recht op inzage vandaag uitoefent, moet dit steeds worden gelezen in samenhang met de Europese verordening. Tegelijk is het recht op inzage in het patiëntendossier thans meer dan louter een recht van de patiënt om te weten wat er over hem in het dossier wordt bijgehouden. Het patiëntendossier is een communicatiemiddel geworden, een aanvulling op het recht op informatie over de gezondheidstoestand. Het is daarom belangrijk dat wanneer de patiënt kennisneemt van zijn dossier, de zorgverlener ook toelichting verschaft bij de inhoud ervan.

Een tweede belangrijke wijziging van dit artikel betreft de weglating van de bepalingen inzake persoonlijke notities. De minister heeft ter zake het advies van 13 april 2023 van de Nationale Raad van de Orde der artsen gevolgd. Dat droeg de titel "Modernisering van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt" en werd uitgebracht na de bekendmaking van het eerste ontwerp van de voorliggende wetgeving. Daarin stelt de Orde der artsen van oordeel te zijn "dat dit begrip uit de wet betreffende de rechten van de patiënt geschrapt zou moeten worden."

Het schrappen van de persoonlijke notities heeft tot gevolg dat het patiëntendossier eenduidiger wordt. Een patiënt zal wanneer hij inzage vraagt in zijn dossier, dan ook toegang krijgen tot het volledige dossier, met uitzondering van de gegevens over derden.

Bovendien regelt het ontworpen artikel 9 ook het recht om een kosteloos afschrift te ontvangen. De memorie van toelichting licht bovendien het verband met de AVG toe. Een toevoeging die ter zake het vermelden waard is, betreft de bepaling die stelt dat het de patiënt is die bepaalt of hij dat afschrift op papier dan wel in elektronische vorm wil ontvangen. Ook met betrekking tot dat aspect wordt tegemoetgekomen aan de resultaten van de openbare raadpleging.

Een andere belangrijke wijziging van dit artikel betreft het inzagerecht na het overlijden. De minister verwijst daartoe trouwens naar het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en tot wijziging van de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg (DOC 55 1890/001). Het rechtstreekse inzagerecht, alsook het recht op een afschrift van het patiëntendossier na het overlijden van een minderjarige die wordt vertegenwoordigd, wordt wettelijk verankerd. Ook dat werd gevraagd in de resolutie van het Parlement.

In dat verband beklemtoont de minister dat paragraaf 4/1 alleen de situatie van de overleden minderjarige

d'âge décédé. Par ailleurs, le patient mineur d'âge qui est considéré comme apte à apprécier raisonnablement ses intérêts conformément à l'article 12, § 2, *in fine*, peut s'opposer expressément au droit de consultation et de copie à l'égard des personnes visées dans cet alinéa.

Enfin, le ministre précise que le premier projet qui avait été rendu public contenait également une extension des droits concernés pour ce qui est des patients majeurs. La disposition en projet suscitait toutefois de nombreuses questions et une réticence quant à l'impact sur la protection de la vie privée de la personne décédée. Selon le ministre, cette inquiétude était fondée. Il a donc décidé de ne pas conserver cette disposition dans l'avant-projet ni dans le projet final.

M. Steven Creyelman (VB) juge positif que le patient pourra également recevoir une explication sur les informations contenues dans son dossier. La notion d'annotations personnelles du médecin traitant est supprimée de la loi. Cette suppression pourrait-elle inciter certains médecins à constituer un dossier distinct où ils pourront reprendre leurs annotations personnelles? Comment le ministre entend-il éviter ce cas de figure et pourra-t-il de toute façon éviter un circuit parallèle?

Il n'est que logique que le droit de consultation du représentant s'applique dorénavant aussi après le décès du patient.

L'intervenant fait observer que les parents jusqu'au deuxième degré inclus auront également le droit de consulter le dossier du patient mineur décédé, à condition de motiver et de spécifier suffisamment leur requête. Mais d'adviendra-t-il si les parents ne le souhaitent pas? Et comment faut-il interpréter la condition de motiver et de spécifier suffisamment sa requête?

M. Robby De Caluwé (Open Vld) évoque les nombreuses discussions qui ont mené à la suppression de la notion d'annotations personnelles, dont le contenu n'a jamais été défini. Selon l'intervenant, ces annotations visent à rappeler au médecin des observations qu'il a faites par le passé, mais pour lesquelles il ne pouvait pas établir de diagnostic à ce moment-là. Il se peut toutefois que ces observations deviennent importantes à un moment ultérieur et qu'elles soient prises en compte lors de l'établissement d'un diagnostic. Leur suppression peut être considérée comme une mesure qui s'inscrit dans la tendance actuelle à une transparence totale. L'intervenant craint cependant que cette suppression puisse aussi porter préjudice au patient.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) adhère au principe selon lequel les annotations personnelles doivent

patiënt betreft. De minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht overeenkomstig artikel 12, § 2, *in fine*, kan zich bovendien uitdrukkelijk verzetten tegen het inzagerecht en tegen het recht op afschrift voor de in het desbetreffende lid bedoelde personen.

De minister verduidelijkt tot slot dat het eerste ontwerp dat openbaar werd gemaakt, ook voor de meerderjarige patiënten een uitbreiding van de betrokken rechten bevatte. De ontwerpbeplanning riep echter veel vragen en weerstand op omtrent de weerslag op de bescherming van het privéleven van de overledene. De minister was van oordeel dat die bezorgdheid gegrond was. Er werd dus beslist die bepaling niet in het voorontwerp, noch in het definitieve ontwerp te behouden.

De heer Steven Creyelman (VB) vindt het recht van de patiënt om toelichting te krijgen bij de informatie in zijn dossier een goede aanvulling. Het concept van de persoonlijke notities van een behandelende arts wordt uit de wet gehaald. Kan dit ertoe leiden dat artsen een afzonderlijk dossier met die persoonlijke notities aanleggen? Hoe wil de minister dat voorkomen en kan zo een parallel circuit überhaupt voorkomen worden?

Het is niet meer dan logisch dat het inzagerecht van de vertegenwoordiger nu ook geldt na het overlijden van de patiënt.

De spreker merkt op dat ook de bloedverwanten tot en met de tweede graad het recht krijgen om het patiëntendossier van de minderjarige overleden patiënt in te kijken, mits hun verzoek voldoende gemotiveerd en gespecificeerd is. Maar wat gebeurt er als de ouders dat niet wensen? En hoe moet die toereikende motivatie en specificatie worden geïnterpreteerd?

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) wijst op de schrapping van het concept "persoonlijke notities". Dit was het resultaat van vele discussies; de inhoud van het concept werd nooit omschreven. Voor de spreker gaat het om notities die de arts herinneren aan observaties die hij al heeft gedaan in het verleden voor iets waarvoor hij op dat moment geen diagnose kon stellen. Het is mogelijk dat die observaties op een later moment wel belangrijk worden voor het stellen van een diagnose. De schrapping ervan kan gezien worden als iets dat past in de tijdsgeest van volledige transparantie. De spreker vreest dat dit ook ten nadele van de patiënt kan uitvallen.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) is het eens met het principe dat de persoonlijke notities meegedeeld

être communiquées au patient. Il existe toutefois une série d'exceptions pour les tiers, notamment en cas de maltraitance d'un enfant. Ces annotations ne peuvent pas être communiquées au patient. Lorsqu'un patient vulnérable est suivi par un psychiatre, le médecin pourra indiquer à titre d'annotation personnelle que le patient présente un risque de suicide. L'intervenante estime que des annotations personnelles de ce type ne doivent pas être communiquées au patient. Pour ces cas, il n'existe pas de solution toute faite, mais le ministre n'en tient pas compte.

Art. 17

Le ministre souligne que le futur droit d'accès électronique aux données de santé répond à la demande formulée par les citoyens lors de la discussion du premier projet. Ce droit traduit également l'évolution des soins de santé vers un système de soins intégrés et est en adéquation avec tout ce qui a trait à l'eSanté.

Art. 18

Le ministre souligne que cet article modernise le droit à la vie privée et à l'intimité. Les deux notions qui figuraient dans cette disposition – le droit à la protection de la vie privée du patient et le droit à l'intimité – font chacune l'objet d'un paragraphe distinct. En ce qui concerne la protection de la vie privée, un lien est établi avec le règlement général sur la protection des données. Pour ce qui est du droit à l'intimité, une disposition importante est ajoutée pour le patient. Lorsqu'un patient estime nécessaire que sa personne de confiance soit présente lors des soins dispensés par le prestataire de soins, cette demande doit en principe toujours être acceptée. Ce n'est que dans le cas où des raisons fondées existeraient, comme des mesures d'hygiène, que la présence de la personne de confiance lors de la prestation pourrait être refusée. Il s'agit d'une observation qui est très clairement ressortie des réactions des patients au premier projet. L'expérience tirée de la crise sanitaire n'y est certainement pas étrangère.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) indique que le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du professionnel des soins de santé, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé ainsi que lors du traitement de ses données de santé en dehors de la relation de soin. Qui est visé par cette disposition?

Comment faut-il entendre exactement la notion de vie privée? La crise sanitaire nous a tout de même appris

doivent être communiquées au patient. Er zijn wel een aantal uitzonderingen voor derden, zoals bij de mishandeling van een kind. Deze notitie kan niet aan de patiënt worden bezorgd. Wanneer een kwetsbare patiënt gevolgd wordt door een psychiater, kan de arts als persoonlijke notitie neerschrijven dat de patiënt het risico loopt op zelfdoding. De spreker is van oordeel dat deze persoonlijke notitie niet aan de patiënt bezorgd moet worden. Voor deze gevallen is er geen eenvoudige oplossing. Maar daar houdt de minister geen rekening mee.

Art. 17

De minister wijst erop dat het toekomstig recht op de elektronische ontsluiting van de gezondheidsgegevens beantwoordt aan de vraag ernaar van burgers, zoals aangegeven naar aanleiding van de behandeling van het eerste ontwerp. Dat recht sluit ook aan bij de evoluties in de gezondheidszorg naar geïntegreerde zorg en alles wat met eHealth te maken heeft.

Art. 18

De minister licht toe dat dit artikel het recht op privacy en intimiteit moderniseert. De twee concepten die in deze bepaling stonden – het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt en het recht op intimiteit – krijgen elk een afzonderlijke paragraaf. Voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer wordt de koppeling gemaakt met de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Voor het recht op intimiteit wordt voor de patiënt een belangrijke toevoeging gedaan. Wanneer die het nodig vindt dat zijn vertrouwenspersoon aanwezig is tijdens de dienstverlening door de zorgverlener, moet dit principiële steeds mogelijk zijn. Enkel wegens gegronde redenen, zoals hygiënemaatregelen, zou de aanwezigheid van de vertrouwenspersoon bij de dienstverlening mogen worden geweigerd. Die opmerking kwam ook zéér sterk naar boven in de reacties van patiënten op het eerste ontwerp. De ervaring tijdens de COVID-19-crisis is daar allicht niet vreemd aan.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) wijst erop dat de patiënt recht heeft op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer bij iedere interventie van de gezondheidszorgbeoefenaar, zeker als het gaat om informatie over zijn gezondheid evenals tijdens de verwerking van zijn gezondheidsgegevens buiten de zorgrelatie. Wie wordt door deze bepaling bedoeld?

Hoe moet precies de persoonlijke levenssfeer opgevat worden? De COVID-19-crisis heeft ons toch geleerd dat

l'importance du pan affectif de notre vie privée. Lors de cette crise, le choix a été fait de priver certains patients en maisons de repos de leur droit à une vie privée affective. Ils étaient par exemple privés de toute visite de leurs proches. Lorsque l'on évoque les droits du patient, la question se pose de savoir comment protéger, d'une part, une personne vulnérable du virus et respecter, d'autre part, son droit de visite? Nombreux sont les résidents de maisons de repos dont le droit de visite a été supprimé sans qu'ils aient eu leur mot à dire. Bon nombre de ces résidents (ayant une courte espérance de vie) sont en effet prêts à courir un risque pour leur santé juste pour recevoir de la visite. Des personnes sont décédées sans avoir pu dire au revoir à leurs proches. Il s'agit d'une question éthique qui mérite toute l'attention nécessaire. Cette question a-t-elle été examinée dans le cadre du projet de loi à l'examen? Ou le ministre n'y a-t-il pas prêté attention?

Art. 19

Le ministre indique que cet article apporte des modifications à l'article 11 de la loi en vigueur. Premièrement, il mentionne la possibilité pour le patient de déposer une plainte auprès de la Commission fédérale de contrôle de la pratique des soins de santé.

Deuxièmement, dans un souci de cohérence, les dispositions relatives aux tâches du médiateur sont transférées vers un nouvel article 16/1 qui regroupe les différentes instances créées par la loi dans un seul chapitre.

Enfin, un droit de déposer une plainte pour violation des droits du patient est également instauré pour les proches. Des règles différentes sont prévues pour le patient décédé mineur et le patient décédé majeur.

M. Steven Creyelman (VB) est favorable à l'idée que les proches puissent également déposer une plainte. Pour les patients majeurs, le droit de déposer une plainte peut également être exercé par les parents jusqu'au deuxième degré inclus. Cette règle s'applique-t-elle aussi aux patients mineurs? Quelles sont dans ce cas les modalités?

Art. 20

Le ministre souligne qu'un nouvel article 11/11 est inséré. Il porte sur la personne de confiance. Depuis l'entrée en vigueur de la loi relative aux droits du patient en 2002, la personne de confiance veille à ce que le patient ne se retrouve pas seul face à celle-ci. Toutefois,

de affectieve component van de persoonlijke levenssfeer belangrijk is. Tijdens die crisis werd de keuze gemaakt een aantal patiënten in rusthuizen hun recht te ontzeggen op een affectief privéleven. Hun naasten kregen geen bezoekrecht. In het licht van de rechten van de patiënt rijst de vraag hoe een kwetsbaar persoon enerzijds beschermd kan worden tegen het virus, en anderzijds recht kan blijven hebben op bezoek? Veel rusthuisbewoners werd het recht om bezoek te ontvangen ontzegd, zonder dat ze daar enige inspraak in hadden. Nochtans zijn velen onder hen (met een korte levensverwachting) bereid een gezondheidsrisico te lopen om toch maar bezoek te kunnen ontvangen. Er zijn mensen overleden zonder dat ze hun naasten nog konden ontmoeten. Dit is een ethische vraag die de nodige aandacht verdient. Werd daaraan in het kader van dit wetsontwerp aandacht besteed of heeft de minister daar geen oog voor gehad?

Art. 19

De minister legt uit dat dit artikel wijzigingen aan artikel 11 van de huidige wet bevat. Ten eerste is er een verwijzing naar de mogelijkheid om ook klacht in te dienen bij de Toezichtcommissie.

Ten tweede worden, met het oog op coherentie, de bepalingen met betrekking tot de taken van de ombudsfunctie overgebracht naar een nieuw artikel 16/1, dat de verschillende instanties die de wet creëert in één hoofdstuk onderbrengt.

Tot slot wordt ook voor de nabestaanden een recht ingevoerd om klacht in te dienen wegens schending van de patiëntenrechten. Er zal een onderscheiden regeling gelden voor de minderjarige en voor de meerderjarige overleden patiënt.

De heer Steven Creyelman (VB) is de idee genegen dat ook nabestaanden een klacht kunnen indienen. Het klachtrecht kan voor meerderjarigen eveneens worden uitgeoefend door bloedverwanten tot en met de tweede graad. Geldt dat ook voor minderjarigen? En wat zijn dan de nadere regels?

Art. 20

De minister licht toe dat een nieuw artikel 11/1 wordt ingevoegd, met betrekking tot de vertrouwenspersoon. Die zorgt er sinds de inwerkingtreding van de wet betreffende de rechten van de patiënt in 2002 voor dat de patiënt er niet alleen voor staat. Hij kon de patiënt

la personne de confiance pouvait uniquement assister le patient dans l'exercice de son droit à l'information sur son état de santé et son évolution probable (article 7), ainsi que dans l'exercice de son droit de consultation du dossier de patient (article 9), ou exercer les droits du patient au nom de celui-ci dans le cadre de ces deux droits. Afin de permettre aussi à la personne de confiance d'intervenir aussi largement que possible dans la loi relative aux droits du patient, il est introduit une nouvelle disposition qui établit le droit à l'assistance d'une personne de confiance, quel que soit le droit du patient qu'exerce le patient. C'est le patient lui-même qui décide de cette portée.

Dans la loi de 2002, la désignation d'une personne de confiance a été autant que possible maintenue libre de formalités. Cela doit rester le cas.

Cela étant dit, la désignation explicite d'une personne de confiance par voie électronique est cependant fortement recommandée, car elle permet à d'autres professionnels des soins de santé de savoir qui le patient a désigné comme personne de confiance. De plus, elle donne la liberté au patient de changer en toute autonomie une personne de confiance qu'il a désignée. Le ministre pense par exemple à un hôpital dans lequel, grâce à la désignation électronique de la personne de confiance, les différents professionnels des soins de santé savent d'emblée à qui ils peuvent aussi communiquer les informations relatives à la santé du patient.

Le paragraphe 2 prévoit de nouvelles règles pour mandater la personne de confiance dans le cadre de l'exercice du droit à l'information sur l'état de santé et du droit de consultation et de copie du dossier de patient, en vertu desquelles ces droits spécifiques sont exercés via la personne de confiance. C'était déjà prévu dans la loi de 2002. Afin de formuler de façon aussi univoque que possible les règles relatives à la personne de confiance, toutes les dispositions sont regroupées ici.

M. Steven Creyelman (VB) trouve problématique que la désignation d'une personne de confiance par voie électronique n'empêche pas la désignation d'une personne de confiance informelle. N'y a-t-il pas un risque de confusion si tant la personne de confiance désignée par voie électronique que celle désignée de façon informelle se présentent? Que faire en cas de conflit entre ces deux types de personne de confiance? Existe-t-il une forme de hiérarchie entre les types de personne de confiance ou la personne de confiance informelle dispose-t-elle des mêmes droits? Appartient-il au professionnel des soins de santé d'intervenir en cas de conflit entre ces représentants?

echter alleen bijstaan bij de uitoefening van diens recht op informatie over zijn gezondheidstoestand en over de vermoedelijke evolutie ervan (artikel 7), alsook bij de uitoefening van het recht op inzage in het patiëntendossier (artikel 9); daarnaast kon hij in naam van de patiënt diens patiëntenrechten met betrekking tot beide voormelde aspecten uitoefenen. Teneinde de vertrouwenspersoon ook in de wet betreffende de rechten van de patiënt zo breed mogelijk inzetbaar te maken, wordt een nieuwe bepaling ingevoerd die het recht op bijstand door een vertrouwenspersoon instelt, ongeacht welk patiëntenrecht de patiënt uitoefent. De patiënt zelf bepaalt de draagwijdte.

In de wet van 2002 werd de aanwijzing van een vertrouwenspersoon zo veel mogelijk vormvrij gehouden. Dat aspect moet behouden blijven.

Uitdrukkelijke elektronische aanwijzing van een vertrouwenspersoon verdient niettemin krachtige aanbeveling, aangezien daardoor ook andere gezondheidszorgbeoefenaars ervan op de hoogte zijn wie de patiënt heeft aangewezen als vertrouwenspersoon. Aldus krijgt de patiënt bovendien de vrijheid om zelfstandig te wisselen van vertrouwenspersoon. De minister denkt bijvoorbeeld aan een ziekenhuis waar dankzij de elektronische aanwijzing van de vertrouwenspersoon de diverse gezondheidszorgbeoefenaars meteen weten aan wie de gezondheidsinformatie over de patiënt mag worden meegedeeld.

De tweede paragraaf behelst een nieuwe regeling om de vertrouwenspersoon te mandateren voor de uitoefening van het recht op informatie over de gezondheidstoestand en van het recht op inzage en afschrift van het patiëntendossier, op grond waarvan die specifieke rechten worden uitgeoefend via de vertrouwenspersoon. Een en ander was al opgenomen in de wet van 2002. Om de regels betreffende de vertrouwenspersoon zo eenduidig mogelijk te verwoorden, is ervoor gekozen alles te groeperen op deze plaats.

De heer Steven Creyelman (VB) vindt het problematisch dat de elektronische aanwijzing van een vertrouwenspersoon niet verhindert dat ook een informele vertrouwenspersoon kan worden aangewezen. Schept dit geen onduidelijkheid als zowel elektronisch als informeel aangewezen vertrouwenspersonen opdagen? *Quid* bij een conflict tussen die twee soorten vertrouwenspersonen? Geldt dan een zogenaamde rangorde of heeft de informele vertrouwenspersoon dezelfde rechten? En komt het de gezondheidszorgbeoefenaar toe op te treden in geval van conflict tussen die vertegenwoordigers?

L'exposé des motifs évoque la possibilité d'encore tout de même mandater une personne de confiance au travers d'un document écrit. Vise-t-on la désignation de la personne de confiance ou celle des droits à mandater? Ou des deux? L'intervenant demande des précisions.

Art. 21

Le ministre attire l'attention sur une modification très importante pour les parents d'accueil. La modification de l'article 12, demandée par l'ASBL SAM, qui défend les intérêts des parents d'accueil et des enfants placés, permet d'aligner la loi relative aux droits du patient sur la modification du Code civil et d'associer aussi les parents d'accueil aux soins de l'enfant dont ils ont la charge.

M. Steven Creyelman (VB) se penche sur l'accueil de longue durée. Les parents d'accueil se voient attribuer les droits du représentant légal du patient (comme les parents ordinaires). L'intervenant estime qu'il s'agit d'une modification importante. Mais qu'en est-il des situations de placement de courte durée?

Art. 22

Le ministre indique que la réglementation concernant le représentant d'un patient majeur incapable d'exprimer sa volonté était très innovante dans la loi de 2002. Grâce à un système échelonné, il était toujours possible de trouver un représentant. Les modifications apportées à la notion d'administration des biens et de la personne dans une autre loi ont toutefois montré que le système de la loi de 2002 devait être amélioré. Une modification en profondeur afin d'aboutir à un système flexible qui mise d'abord sur la capacité du patient d'exprimer sa volonté, parallèlement au système de protection judiciaire introduit par la loi du 17 mars 2013 et ultérieurement à la protection extrajudiciaire avec procuration pour les soins, n'avait pas encore été réalisée. Les modifications de l'article 14 visent à remédier à cette lacune. Dans cette optique, la disposition à l'examen confère au patient une position plus centrale, même s'il est incapable d'exprimer sa volonté.

Il est précisé à cette fin dans l'alinéa 2 que le représentant du patient associe autant que possible ce dernier à l'exercice de ses droits en tant que patient, proportionnellement à ses capacités de compréhension. Le patient assiste en quelque sorte son représentant dans la mesure du possible, mais c'est au représentant qu'appartient la décision finale. L'objectif est donc de parvenir à une prise de décision conjointe. Le ministre souligne également

In de toelichting wordt gewag gemaakt van de mogelijkheid om toch nog via een geschreven document een vertrouwenspersoon te mandateren. Gaat het om de aanwijzing van de vertrouwenspersoon of om de te mandateren rechten? Of beide? De spreker wenst verduidelijking.

Art. 21

De minister wijst op een zeer belangrijke wijziging voor de pleegouders. De vzw SAM, die zich inzet voor pleegouders en pleeggasten, heeft hierop gewezen. Met de wijziging van artikel 12 wordt de wet betreffende de patiëntenrechten in lijn gebracht met de wijziging in het Burgerlijk Wetboek en worden ook de pleegouders betrokken bij de zorgverlening aan hun pleegkind.

De heer Steven Creyelman (VB) gaat in op de langdurige pleegzorg. Pleegouders krijgen de rechten van vertegenwoordiger (zoals gewone ouders). Voor de spreker vormt dit een belangrijke aanpassing. Maar wat in geval van kortstondige uithuisplaatsing van kinderen?

Art. 22

De minister wijst erop dat de regeling inzake de vertegenwoordiger van een meerderjarige wilsonbekwamen patiënt in de wet van 2002 erg vernieuwend was. Op basis van een getrapt systeem kon steeds een vertegenwoordiger gevonden worden. Maar de evolutie inzake bewindvoering in andere wetgeving maakte duidelijk dat het systeem van de wet van 2002 aan verbetering toe was. Het is nog steeds wachten op een grondige wijziging in de richting van een flexibel systeem dat primair inzet op de wilsbekwaamheid van de patiënt, parallel met het systeem van de gerechtelijke bescherming zoals geïntroduceerd door de wet van 17 maart 2013 en later voor de buitengerechtelijke bescherming met de zorgvolmacht. De aanpassingen van artikel 14 hebben tot doel hieraan tegemoet te komen. Daartoe krijgt de patiënt, ook al is hij wilsonbekwaam, een centralere plaats in deze bepaling.

In die zin wordt in het tweede lid benadrukt dat de vertegenwoordiger de patiënt zoveel mogelijk en in verhouding tot diens begripsvermogen bij de uitoefening van de patiëntenrechten betreft. Als het ware staat de patiënt de vertegenwoordiger in de mate van het mogelijke bij, maar finaal neemt de vertegenwoordiger de beslissing. Bijgevolg zijn gezamenlijke beslissingen het streefdoel. Ook wordt benadrukt dat men er in eerste

qu'il va de soi qu'il convient que le représentant agisse surtout dans le respect des préférences, des valeurs et des objectifs de vie exprimés par le patient.

Il est en outre inscrit dans la disposition que le patient peut également désigner plusieurs représentants. Dans ce cas, il doit aussi déterminer l'ordre dans lequel ces personnes pourront intervenir en tant que représentant. Pour renforcer la place centrale conférée au patient, il est ajouté que le patient peut désigner des proches qui assisteront le représentant dans l'exercice des droits du patient.

Outre les notions de "personnes de confiance" et de "représentant", celle de "proches" au sens large est également abordée à plusieurs reprises. C'est l'ASBL SIMILES – qui soutient la famille et les proches des personnes atteintes de problèmes psychiques – qui a illustré l'importance de réserver une place aux proches dans le processus de soins au travers d'une série de témoignages.

Les modifications à l'examen permettront d'accroître la flexibilité et de réduire les discordances entre les réglementations intégrées dans la loi relative aux droits du patient et dans la loi sur l'administration des biens et de la personne.

La réglementation en cascade prévue dans la loi de 2002 est maintenue dans le paragraphe 3. L'association active du patient est privilégiée et les possibilités pour le patient de désigner un représentant sont renforcées et plus flexibles. Il ne semble dès lors ni nécessaire ni souhaitable de rendre la réglementation en cascade uniquement indicative et de prévoir également un nouvel échelon de "personnes présentant un lien affectif particulier". C'est l'un des rares points sur lesquels la résolution n'a pas été suivie. Le ministre estime qu'il convient de privilégier la sécurité juridique de la réglementation actuelle.

En pratique, il serait très difficile voire impossible pour le prestataire de soins, tant avec la cascade flexible qu'avec la figure de la personne présentant un lien affectif (sans que celle-ci ait été désignée au préalable par le patient), de décider qui il doit considérer comme le représentant. En laissant au patient largement la possibilité de choisir sa personne de confiance et son représentant, cette demande de la résolution est déjà rencontrée dans une large mesure.

M. Steven Creyelman (VB) fait observer que le système en cascade n'est pas indicatif, comme proposé dans la résolution, et qu'une nouvelle catégorie de "personnes présentant un lien affectif particulier" n'est pas créée.

instantie uiteraard naar streeft te handelen volgens de voorkeuren, waarden en levensdoelen van de patiënt.

In de bepaling zelf wordt bovendien opgenomen dat de patiënt ook meerdere vertegenwoordigers kan aanwijzen. Indien de patiënt dat doet, dient hij ook een volgorde op te nemen waarin de vertegenwoordigers zullen optreden. Teneinde de centrale plaats van de patiënt te optimaliseren, wordt tevens toegevoegd dat de patiënt naasten kan aanduiden die de vertegenwoordiger bijstaan in de uitoefening van de rechten van de patiënt.

Niet alleen wordt ingegaan op de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger, maar ook – en verschillende keren – op de naasten in de brede zin. De vzw SIMILES – die zorgt voor familiehereniging ten behoeve van psychisch kwetsbare mensen – heeft aan de hand van verschillende getuigenissen het belang van een plaats voor de naasten in het zorgproces aangegeven.

Met deze wijzigingen wordt de flexibiliteit van het systeem van vertegenwoordiging vergroot en de discrepantie tussen de regeling in de wet patiëntenrechten en de wet inzake de bewindvoering verkleind.

In paragraaf 3 wordt de bestaande cascaderegeling van de wet van 2002 behouden. Er wordt primair ingezet op de actieve betrokkenheid van de patiënt en de mogelijkheden tot het aanwijzen van een vertegenwoordiger door de patiënt worden geoptimaliseerd en flexibeler gemaakt. Het lijkt bijgevolg niet nodig of wenselijk om de cascaderegeling slechts richtinggevend te maken en tevens te voorzien in een nieuwe trap "personen met een bijzondere affectieve band". Dit is een van de weinige punten waarop de resolutie niet gevolgd wordt. De minister meent dat de rechtszekerheid van de huidige regeling de voorkeur verdient.

In de praktijk zou het voor de zorgverlener zéér moeilijk of zelfs onmogelijk zijn om zowel bij een flexibele cascade als bij de persoon met een affectieve band (zonder dat die op voorhand al door de patiënt werd aangewezen) na te gaan wie men moet beschouwen als de vertegenwoordiger. Door de patiënt ruim de mogelijkheid te geven zijn vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger te kiezen, wordt hieraan reeds aanzienlijk tegemoetgekomen.

De heer Steven Creyelman (VB) wijst erop dat het cascadesysteem niet richtinggevend wordt zoals voorgesteld in resolutie. Er komt geen nieuwe categorie "personen met een bijzondere affectieve band". De spreker is het

L'intervenant s'en félicite car cette catégorie n'aurait offert aucune sécurité juridique et aurait pu entraîner des abus.

Art. 23

Le ministre explique les modifications à l'article 14 de la loi actuelle.

1° Afin de permettre de limiter, en vue de protéger la vie privée d'un patient mineur d'âge décédé, le droit de consultation du dossier de patient par les proches du patient décédé ou leur droit à en obtenir une copie, une référence est faite à l'article 9, § 4/1.

2° L'article 15, § 2, de la loi de 2002 décrit la situation particulière où un professionnel des soins de santé déroge à une décision du représentant lorsque cette décision implique un risque pour la vie ou une dégradation grave de la santé du patient.

Cette disposition a suscité des discussions. Lorsqu'un représentant désigné pouvait se prévaloir d'une expression de la volonté du patient, le prestataire ne pouvait pas y déroger. Par contre, c'était possible avec un représentant non désigné selon le régime de la cascade. Il existe néanmoins de nombreux patients dont le représentant est le partenaire, par exemple, et où le partenaire connaît mieux que quiconque la volonté du patient et dispose peut-être même d'une expression de la volonté du patient. Cette différence est désormais supprimée.

Art. 24

Le ministre souligne que les trois instances régies par la loi relative aux droits du patient, à savoir la Commission fédérale "Droits du patient", le Service de médiation fédéral "Droits du patient" et les fonctions de médiation locales "Droits du patient", sont rassemblées dans un seul chapitre.

Art. 25

Le ministre attire l'attention sur une "nouvelle" tâche de la Commission fédérale. Elle avait déjà la tâche d'évaluer l'application des droits définis dans la loi. Cependant, afin de transformer cette évaluation en une évaluation systématique, cette tâche est reformulée en tant qu'évaluation de la loi et de l'application de celle-ci et formulation de recommandations en la matière. Ceci offrira la possibilité aux décideurs politiques de réagir plus rapidement à d'éventuelles adaptations nécessaires de

ermee eens. Dit geeft geen rechtszekerheid en kan leiden tot misbruik.

Art. 23

De minister licht de wijzigingen in artikel 14 van de huidige wet toe.

1° Opdat, ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer van een overleden minderjarige patiënt, het recht van de nabestaanden op inzage in of afschrift van het patiëntendossier kan worden ingeperkt, wordt een verwijzing opgenomen naar artikel 9, § 4/1.

2° In artikel 15, § 2, van de wet van 2002 wordt de bijzondere situatie omschreven waarin een gezondheidszorgbeoefenaar afwijkt van een beslissing van de vertegenwoordiger omdat die beslissing leidt tot een bedreiging voor het leven of een ernstige aantasting van de gezondheid van de patiënt.

Die bepaling heeft tot veel discussie geleid. Wanneer een aangewezen vertegenwoordiger zich kon beroepen op een wilsuiking van de patiënt, mocht de zorgverlener daar niet van afwijken. Dat was echter wel mogelijk met een vertegenwoordiger die op basis van de cascaderегeling was aangewezen. Nochtans zijn er veel patiënten van wie de vertegenwoordiger bijvoorbeeld de partner is en van wie de partner de wil van de patiënt het beste kent en misschien zelfs een wilsuiking van de patiënt bezit. Dat verschil is voortaan weggewerkt.

Art. 24

De minister benadrukt dat de drie instanties waarop de wet betreffende de rechten van de patiënt betrekking heeft, namelijk de Federale commissie "Rechten van de patiënt", de Federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt" en de lokale ombudsfuncties "Rechten van de patiënt", voortaan in één hoofdstuk zullen worden behandeld.

Art. 25

De minister vestigt de aandacht op een "nieuwe" taak van de Federale commissie "Rechten van de patiënt". Die commissie had reeds de taak de toepassing van de in de wet bepaalde rechten te evalueren. Teneinde van die evaluatie een systematische evaluatie te maken, wordt die taak nu anders verwoord; de commissie moet voortaan "een evaluatie te maken van deze wet en zijn toepassing en ter zake aanbevelingen formuleren". Beoogd wordt de beleidsmakers in staat te stellen sneller bepaalde

la loi. Même si le ministre espère pouvoir faire en sorte aujourd'hui que la loi soit à l'épreuve du temps, il n'est évidemment pas nécessaire de toujours attendre 20 ans pour renforcer les droits du patient.

Art. 26

Le ministre insère un nouvel article 16/1 dans la loi qui définit la mission des fonctions de médiation "Droits du patient". Cette mission est dans une large mesure identique à celle qui figurait dans l'article 11, § 2 et 3, de la loi de 2002.

Une nouvelle mission est ajoutée au point 6: chaque fonction de médiation devra rédiger un rapport annuel.

Une demande importante des services de médiation était de renforcer la confidentialité afin de garantir que la médiation ait toutes les chances d'aboutir. Ce point a été abordé dans cette commission lors d'une audition et a également été pris en compte dans la résolution. Les paragraphes 2 à 4 de l'article 16/1 nouveau doivent être lus sous cet angle.

Premièrement, il est indiqué que les documents établis et les communications écrites ou orales faites par la fonction de médiation ou la partie adverse au cours de la médiation et pour les besoins de celle-ci sont confidentiels. Ils ne peuvent pas être utilisés en dehors de la médiation, en particulier dans une procédure judiciaire, administrative, disciplinaire ou arbitrale ou dans toute autre procédure en vue de la résolution du conflit, et ne sont pas admissibles comme preuve.

Cette modification s'inspire de l'article 1728 du Code judiciaire. Suite à l'avis du Conseil d'État, la disposition a été complétée pour encore renforcer l'analogie avec l'article 1728 du Code judiciaire.

Dans le même cadre, le paragraphe 3 précise l'obligation de secret pour le médiateur. L'article 458 du Code pénal s'applique également au médiateur.

Suite à l'avis du Conseil d'État, le secret professionnel applicable à la fonction de médiation a été mieux délimité, de nouveau par analogie avec l'article 1728 du Code judiciaire. Il est précisé que les faits ne peuvent pas être divulgués, que la fonction de médiation ne peut pas être citée comme témoin par les parties dans une procédure concernant des faits de la médiation et que

noodzakelijke aanpassingen van de wet door te voeren. De minister streeft er uiteraard naar een wet af te leveren die de tand des tijds zal doorstaan, maar het ligt voor de hand dat niet telkens 20 jaar moet worden gewacht om de rechten van patiënten robuuster te maken.

Art. 26

De minister beoogt in de wet een nieuw artikel 16/1 in te voegen, teneinde de opdracht van de ombudsfuncties "Rechten van de patiënt" te omschrijven. Die opdracht is grotendeels dezelfde als in artikel 11, § 2 en 3, van de wet van 2002.

In punt 6 wordt een nieuwe opdracht toegevoegd: elke ombudsfunctie zal een jaarverslag moeten opstellen.

De ombudsdiensten hebben nadrukkelijk opgeroepen tot een aanscherping van de vertrouwelijkheid, opdat de slaagkansen van de bemiddeling zou hoog mogelijk zouden zijn. Dat aspect is aan bod gekomen tijdens een hoorzitting in deze commissie en werd ook vermeld in de resolutie. De paragrafen 2 tot 4 van het nieuwe artikel 16/1 moeten vanuit dat oogpunt worden gelezen.

Ten eerste wordt de vertrouwelijkheid gewaarborgd van de documenten, alsook van de schriftelijke of mondelinge mededelingen die uitgaan van de ombudsfunctie of van de tegenpartij tijdens de bemiddeling en ten behoeve ervan. Zij mogen niet worden gebruikt buiten de context van de bemiddeling; meer bepaald mogen zij niet worden aangewend in een gerechtelijke, administratieve, disciplinaire of arbitrale procedure, noch in enige andere procedure voor de oplossing van het conflict; ze kunnen bovendien niet worden gebruikt als bewijs.

Artikel 1728 van het Gerechtelijk Wetboek vormt de inspiratiebron voor die wijziging. Naar aanleiding van het advies van de Raad van State werd de bepaling aangevuld om de analogie van artikel 1728 van het Gerechtelijk Wetboek nog duidelijker te maken.

In datzelfde verband verduidelijkt paragraaf 3 de geheimhoudingsplicht voor de ombudspersoon. Ook artikel 458 van het Strafwetboek is van toepassing op de ombudspersoon.

Naar aanleiding van het advies van de Raad van State werd het beroepsgeheim dat op de ombudsfunctie van toepassing is, nader afgebakend, weerom naar analogie van artikel 1728 van het Gerechtelijk Wetboek. Er wordt verduidelijkt dat de feiten niet openbaar mogen worden gemaakt, dat de ombudspersoon door de partijen niet als getuige mag worden opgeroepen in een procedure

la fonction de médiation ne peut pas révéler pour quelle raison la médiation a échoué.

M. Steven Creyelman (VB) indique que toute fonction de médiation devra dorénavant rédiger un rapport annuel, ce qui sera utile pour la prise de décisions politiques. À qui ce rapport devra-t-il être transmis?

Art. 27

Compte tenu de l'importance accrue du Service de médiation fédéral ces dernières années et afin de reconnaître cette importance, le Service de médiation fédéral "Droits du patient" se voit attribuer une disposition distincte. Les passages que *le ministre* vient d'évoquer concernant la confidentialité et le secret professionnel sont évidemment aussi repris ici.

Les missions du Service de médiation fédéral restent dans une large mesure identiques, mais le ministre regarde déjà vers l'avenir. Cela a déjà été mentionné en commission lors des auditions. Cette loi ne signifie pas que le travail est terminé en ce qui concerne la réforme du droit de plainte. L'objectif est que le Service de médiation fédéral évolue d'une instance qui lance elle-même une médiation pour des plaintes, vers une instance de soutien, de coordination et de conseil. Cela ne sera toutefois possible qu'une fois que des fonctions de médiation locales "Droits du patient" seront créées aussi pour les dispensateurs de soins en dehors des hôpitaux. Afin de permettre l'exécution de cette tâche de soutien, de coordination et de conseil, il est néanmoins déjà ajouté à la mission du Service de médiation fédéral Droits du patient que celui-ci assure la coordination des fonctions de médiation, qu'il évalue le fonctionnement de ces fonctions de médiation et qu'il formule des recommandations en la matière.

Le principe que le Service de médiation fédéral rédige chaque année un rapport est maintenu et étendu.

La compétence du Roi pour régler la composition et le fonctionnement du Service de médiation fédéral est maintenue.

M. Steven Creyelman (VB) fait observer que le Service de médiation fédéral "Droits du patient" fait l'objet d'une disposition distincte et qu'il doit évoluer pour devenir une instance de soutien, de coordination et de conseil. À cette fin, les fonctions de médiation "Droits du patient" devront d'abord être créées. Le Service de médiation fédéral sera chargé de la coordination des fonctions de médiation, de l'évaluation de leur fonctionnement et de la formulation de recommandations en la matière.

mettre en relation les faits de la médiation et que de l'ombudspersoon de redenen van de mislukking van de bemiddeling niet mag onthullen.

De heer Steven Creyelman (VB) merkt op dat elke ombudspersoon voortaan een jaarverslag moet opstellen. Dit is wenselijk om beleidsaanpassingen te maken. Aan wie moet dat verslag worden bezorgd?

Art. 27

Gezien het toegenomen belang van de Federale ombudsdienst tijdens de voorbije jaren, alsook om dat belang te erkennen, heeft de Federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt" een aparte bepaling gekregen. De door *de minister* besproken tekstfragmenten aangaande de vertrouwelijkheid en het beroepsgeheim staan daar uiteraard in.

De opdrachten van de Federale ombudsdienst blijven grotendeels dezelfde, maar de minister kijkt al vooruit. Een en ander kwam ook al aan bod tijdens de hoorzittingen in de commissie. De op stapel staande wet is niet het eindpunt van de werkzaamheden betreffende de hervorming van het klachtenrecht. Beoogd wordt dat de Federale ombudsdienst evolueert van een instantie die zelf bemiddeling opstart voor klachten, naar een ondersteunende, coördinerende en adviserende instantie. Dat zal evenwel pas mogelijk worden zodra er ook voor de zorgverleners buiten de ziekenhuizen lokale ombudsfuncties "Rechten van de patiënt" zullen zijn opgezet. Teneinde die ondersteunende, coördinerende en adviserende taak ten uitvoer te kunnen leggen, wordt aan de opdracht van de Federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt" evenwel al toegevoegd dat die de coördinatie van de ombudsfuncties waarneemt, de werking van die ombudsfuncties evalueert, alsook dienaangaande aanbevelingen formuleert.

Het beginsel dat de Federale ombudsdienst een jaarverslag opstelt, wordt behouden en uitgebreid.

De bevoegdheid van de Koning om de samenstelling en de werking van de Federale ombudsdienst te regelen, blijft behouden.

De heer Steven Creyelman (VB) merkt op dat de Federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt" een aparte bepaling krijgt en moet evolueren naar een ondersteunende, coördinerende en adviserende instantie. Daarvoor moeten eerst de ombudsfuncties "Rechten van de patiënt" worden ingesteld. De Federale ombudsdienst krijgt de coördinatieopdracht van die ombudsfuncties en moet ze ook evalueren en eventueel aanbevelingen formuleren. Wat is het tijdspad voor (de instelling van) die

Quel est le calendrier pour la création de ces fonctions de médiation? Le Service de médiation fédéral devra également rédiger un rapport annuel.

À qui ce service devra-t-il rendre son rapport? L'exposé des motifs prévoit que c'est le Roi qui le précisera. À qui le ministre songe-t-il?

IV. — VOTES

Article 1^{er}

Cet article fixe le fondement constitutionnel de la loi.

Il ne donne lieu à aucune observation.

L'article 1^{er} est adopté à l'unanimité.

Art. 2 à 4

Ces articles ne donnent lieu à aucune observation.

Les articles 2 à 4 sont adoptés à l'unanimité.

Art. 5

L'amendement n° 4 est rejeté par 10 voix contre 6.

L'amendement n° 2 est rejeté par 10 voix contre 6.

L'amendement n° 3 est rejeté par 10 voix contre 6.

L'article 5 est ensuite adopté, sans modification, à l'unanimité.

Art. 6

L'amendement n° 5 est rejeté par 10 voix contre 3 et 3 abstentions.

L'article 6 est ensuite adopté, sans modification, par 13 voix et 3 abstentions.

ombudsfuncties? De Federale ombudsdienst moet ook een jaarverslag maken.

Aan wie bezorgt de dienst zijn verslag? De toelichting vermeldt dat de Koning dat bepaalt. Aan wie denkt de minister?

IV. — STEMMINGEN

Artikel 1

Dit artikel bepaalt de constitutionele bevoegdheidsgrondslag.

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Artikel 1 wordt eenparig aangenomen.

Art. 2 tot 4

Over deze artikelen worden geen opmerkingen geformuleerd.

De artikelen 2 tot 4 worden eenparig aangenomen.

Art. 5

Amendement nr. 4 wordt verworpen 10 tegen 6 stemmen.

Amendement nr. 2 wordt verworpen met 10 tegen 6 stemmen.

Amendement nr. 3 wordt verworpen met 10 tegen 6 stemmen.

Het ongewijzigde artikel 5 wordt vervolgens eenparig aangenomen.

Art. 6

Amendement nr. 5 wordt verworpen met 10 stemmen tegen 3 en 3 onthoudingen.

Het ongewijzigde artikel 6 wordt vervolgens aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

Art. 7 à 10

Ces articles ne donnent lieu à aucune observation.

L'article 7 est adopté à l'unanimité.

L'article 8 est adopté par 13 voix et 3 abstentions.

Les articles 9 et 10 sont adoptés à l'unanimité.

Art. 11

L'amendement n° 7 est rejeté par 10 voix contre 5 et une abstention.

L'amendement n° 8 est rejeté par 10 voix contre 4 et 2 absentions.

L'amendement n° 9 est adopté à l'unanimité.

L'article 11, tel qu'il a été modifié, est ensuite adopté à l'unanimité.

Art. 12 et 13

Ces articles ne donnent lieu à aucune observation.

L'article 12 est adopté par 13 voix et 3 abstentions.

L'article 13 est adopté à l'unanimité.

Art. 14

L'amendement n° 6 est rejeté par 11 voix contre 3 et 2 abstentions.

L'amendement n° 1 est rejeté par 10 voix contre 3 et 3 abstentions.

L'article 14 est adopté sans modification par 13 voix et 3 abstentions.

Art. 15 à 33

Ces articles ne donnent lieu à aucune observation.

L'article 15 est adopté à l'unanimité.

Art. 7 tot 10

Over deze artikelen worden geen opmerkingen geformuleerd.

Artikel 7 wordt eenparig aangenomen.

Artikel 8 wordt aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

De artikelen 9 en 10 worden eenparig aangenomen.

Art. 11

Amendement nr. 7 wordt verworpen met 10 stemmen tegen 5 en 1 onthouding.

Amendement nr. 8 wordt verworpen met 10 stemmen tegen 4 en 2 onthoudingen.

Amendement nr. 9 wordt eenparig aangenomen.

Het gewijzigde artikel 11 wordt vervolgens eenparig aangenomen.

Art. 12 en 13

Over deze artikelen worden geen opmerkingen geformuleerd.

Artikel 12 wordt aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

Artikel 13 wordt eenparig aangenomen.

Art. 14

Amendement nr. 6 wordt verworpen met 11 stemmen tegen 3 en 2 onthoudingen.

Amendement nr. 1 wordt verworpen met 10 stemmen tegen 3 en 3 onthoudingen.

Het ongewijzigde artikel 14 wordt aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

Art. 15 tot 33

Over deze artikelen worden geen opmerkingen geformuleerd.

Artikel 15 wordt eenparig aangenomen.

Les articles 16 à 18 sont adoptés par 13 voix et 3 abstentions.

Les articles 19 à 21 sont adoptés à l'unanimité.

L'article 22 est adopté par 13 voix et 3 abstentions.

Les articles 23 à 25 sont adoptés à l'unanimité.

Les articles 26 et 27 sont adoptés par 13 voix et 3 abstentions.

Les articles 28 à 33 sont adoptés à l'unanimité.

*
* *

À la demande de *Mme Frieda Gijbels (N-VA)*, la commission procédera, en application de l'article 83.1 du Règlement, à une deuxième lecture des articles adoptés du projet de loi.

La rapporteure,

Laurence Hennuy

La présidente,

Nawal Farih *a.i.*

De artikelen 16 tot 18 worden aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

De artikelen 19 tot 21 worden eenparig aangenomen.

Artikel 22 wordt aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

De artikelen 23 tot 25 worden eenparig aangenomen.

De artikelen 26 en 27 worden aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

De artikelen 28 tot 33 worden eenparig aangenomen.

*
* *

Op verzoek van *mevrouw Frieda Gijbels (N-VA)* zal de commissie, met toepassing van artikel 83.1 van het Reglement, overgaan tot een tweede lezing van de aangenomen artikelen van het wetsontwerp.

De rapportrice,

Laurence Hennuy

De voorzitter,

Nawal Farih *a.i.*