

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

2 décembre 2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION
visant une réforme approfondie
des droits du patient

(Application de l'article 76 du Règlement)

TEXTE ADOPTÉ

par la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances

Voir:

Doc 55 **2969/ (2022/2023)**:

001: Rapport auditions.

002: Rapport.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

2 december 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE
betreffende een grondige hervorming
van de rechten van de patiënt

(Toepassing van artikel 76 van het Reglement)

TEKST AANGENOMEN

door de commissie
voor Gezondheid en Gelijke kansen

Zie:

Doc 55 **2969/ (2022/2023)**:

001: Verslag hoorzittingen.

002: Verslag.

08357

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)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que la loi relative aux droits du patient existe depuis 20 ans déjà;

B. vu la disposition suivante de l'accord de gouvernement: "En concertation avec les associations de patients, nous évaluons et optimisons la loi relative aux droits du patient et son application. Le droit de porter plainte et l'accès au dossier du patient méritent une attention particulière à cet égard.";

C. vu le passage suivant de la note de politique générale d'octobre 2021 du ministre fédéral de la Santé publique: "En 2022, la loi relative aux droits du patient fêtera son vingtième anniversaire. Compte tenu des initiatives en cours, je voudrais demander au Parlement de saisir cette occasion pour procéder, en collaboration avec la commission droits du patient, à une évaluation approfondie de la loi et formuler une proposition d'amélioration.";

D. vu les avis oraux et écrits communiqués à la commission de la Santé par des experts et des acteurs de terrain au cours des auditions organisées les 3 et 10 février 2021 et les 8 et 15 juin 2022,

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

de modifier et d'harmoniser différentes lois et différents arrêtés royaux portant sur les droits du patient et de se concerter à cet effet avec la Commission fédérale "droits du patient" et, le cas échéant, avec les entités fédérées, en tenant compte des recommandations suivantes:

1. En ce qui concerne les définitions

a. modifier la définition du "patient" dans la loi relative aux droits du patient, la loi qualité, la loi relative à l'indemnisation des dommages résultant de soins de santé et, si nécessaire, dans d'autres lois et arrêtés royaux, afin que les personnes physiques qui ne reçoivent pas encore de soins de santé mais qui en ont besoin puissent également se prévaloir des droits accordés aux patients;

b. évaluer et, si nécessaire, modifier, en collaboration avec les entités fédérées, la définition du "praticien professionnel" dans la loi relative aux droits du patient, dans la loi qualité, dans la loi relative à l'indemnisation des dommages résultant de soins de santé et, si

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op het twintigjarig bestaan van de wet patiëntenrechten;

B. gelet op het regeerakkoord van deze federale regering waarin het volgende staat: "In samenspraak met de patiëntenorganisaties evalueren en optimaliseren we de wet op de patiëntenrechten en de toepassing hiervan. Het klachtrecht en de toegang tot het patiëntendossier verdienen hierbij bijzondere aandacht.";

C. gelet op de beleidsnota van de federale minister voor volksgezondheid uit oktober 2021 waarin het volgende staat: "In 2022 bestaat de wet betreffende de rechten van de patiënt 20 jaar. Gezien de hangende initiatieven wil ik het Parlement vragen deze gelegenheid aan te grijpen om samen met de Commissie Rechten van de Patiënt een doorgedreven evaluatie van de wet te maken en een voorstel tot verbetering te formuleren.";

D. gelet op de mondelinge en schriftelijke adviezen die aan de commissie volksgezondheid in het kader van hoorzittingen op 3 en 10 februari 2021 en vervolgens op 8 en 15 juni 2022 werden gegeven door experts en door het werkveld,

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

om verschillende wetten en koninklijke besluiten die betrekking hebben op de rechten van de patiënt te wijzigen en op elkaar af te stemmen. Dit in samenspraak met de Federale commissie voor de rechten van de patiënt en waar nodig ook in samenspraak en overleg met de deelstaten en daarbij rekening te houden met volgende aanbevelingen:

1. Wat de definities betreft

a. de definitie van "de patiënt" in de wet patiëntenrechten alsook in de kwaliteitswet, de wet betreffende de vergoeding van schade als gevolg van gezondheidszorg en zo nodig in andere wetten en koninklijke besluiten op die manier aan te passen zodat ook natuurlijke personen die nog geen zorg krijgen, maar die wel nodig hebben, zich ook kunnen beroepen op de rechten van een patiënt;

b. in samenwerking met de deelstaten de definitie van "de beroepsbeoefenaar" in de wet patiëntenrechten alsook in de kwaliteitswet, de wet betreffende de vergoeding van schade als gevolg van gezondheidszorg en zo nodig in andere wetten en koninklijke besluiten,

nécessaire, dans d'autres lois et arrêtés royaux, tout en tenant compte de la réalité des soins multidisciplinaires et des difficultés qui se posent aujourd'hui à cet égard en termes de communication d'informations et de médiation. Tenir également compte de l'approche sociale complémentaire aux soins de santé multidisciplinaires;

c. harmoniser les définitions des notions de "personne de confiance", de "représentant" et d'"administrateur" inscrites dans différentes lois de façon à obtenir une définition uniforme pour chacune de ces notions dans toutes les dispositions légales relatives aux droits du patient, et examiner comment les droits et les devoirs de ces personnes pourraient être précisés;

d. veiller à ce que les prestataires de soins puissent vérifier si une personne a la qualité de personne de confiance ou de représentant d'un patient;

e. aligner l'article 14, qui concerne les incapacités, sur les lois actuelles relatives aux soins de santé (comme la législation sur l'administration et le mandat de protection).

2. En ce qui concerne le droit à des prestations de qualité

a. d'examiner l'utilité de renvoyer explicitement à la loi qualité dans la loi relative aux droits du patient, dès lors que la définition de "prestations de qualité" y est concrétisée;

b. d'évaluer de manière approfondie, tant dans la loi relative aux droits du patient que dans la loi qualité, la définition de la notion de prestation de qualité et de tenir compte, à cet égard, des situations spécifiques dans le cadre des soins dispensés aux groupes de patients vulnérables.

3. En ce qui concerne le droit au libre choix du prestataire de soins

a. de réaliser, en collaboration avec les entités fédérées, une évaluation approfondie pour renforcer le droit au libre choix du prestataire de soins et de tenir compte, à cet égard, des problèmes rencontrés à ce sujet dans le cadre des soins dispensés dans des institutions résidentielles, ainsi que du contexte de spécialisation accrue et de soins multidisciplinaires.

te évaluer et zonodig te wijzigen. Daarbij rekening te houden met de realiteit van multidisciplinaire zorg en de moeilijkheden die dat vandaag met zich meebrengt voor de informatiedeling en de bemiddeling, alsook met de sociale benadering ter aanvulling van de multidisciplinaire gezondheidszorg;

c. de definities van "de vertrouwenspersoon", "de vertegenwoordiger" en "de bewindvoerder" die in verschillende wetten voorkomen op elkaar af te stemmen, teneinde voor elkeen van die begrippen een uniforme definitie te hebben in verschillende wetgeving die betrekking hebben op de rechten van de patiënt en te onderzoeken hoe de rechten en de plichten van bovengenoemde personen verduidelijkt kunnen worden;

d. het voor zorgverleners mogelijk maken te kunnen verifiëren of een persoon een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger van een patiënt is;

e. artikel 14 met betrekking tot wilsonbekwaamheden af te stemmen op de huidige wetten met betrekking tot gezondheidszorg (zoals de wetgeving bewindvoering en zorgvolmacht).

2. Wat het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening betreft

a. te onderzoeken of het niet zinvol is om in de wet patiëntenrechten expliciet te verwijzen naar de kwaliteitswet, daar de definiëring van "kwaliteitsvolle dienstverlening" daar geconcretiseerd wordt;

b. zowel in de wet patiëntenrechten als in de kwaliteitswet de omschrijving van kwaliteitsvolle dienstverlening grondig te evalueren en daarbij rekening te houden met de specifieke situaties binnen de zorg voor kwetsbare patiëntengroepen.

3. Wat het recht op de vrije keuze van de zorgverlener betreft

a. in samenwerking met de deelstaten een grondige evaluatie te maken ter versterking van het recht op de vrije keuze van de zorgverlener en daarbij rekening te houden met de problemen hieromtrent in de zorg in residentiële settings alsook met de context van toegenomen specialisatie en multidisciplinaire zorg.

4. En ce qui concerne le droit à l'information sur l'état de santé

a. d'expliciter la notion de "langue claire" figurant à l'article 7, § 2, comme suit: "langue claire adaptée au niveau de compréhension actuel du patient";

b. de réaliser une évaluation approfondie des techniques et outils actuels destinés à améliorer la communication entre, d'une part, les prestataires de soins et, d'autre part, les personnes analphabètes ou les personnes ne maîtrisant pas la langue nationale officielle afin de pouvoir respecter également les droits de ces patients;

c. d'intégrer cette nécessité d'information et de communication au patient, afin de garantir la qualité et suffisamment de temps à la relation entre les professionnels et le patient, notamment dans le cadre de l'acte intellectuel;

d. d'examiner l'utilité et la possibilité de préciser ce que la notion de "grave préjudice" signifie dans le cadre de l'exception thérapeutique, afin de garantir que l'exception thérapeutique soit utilisée correctement par les prestataires de soins, ainsi que dans le cadre du droit à ne pas savoir, prévu à l'article 7, § 3, de la loi relative aux droits du patient;

e. dans le cadre du droit à la consultation du dossier patient, de clarifier ce que recouvrent les notions d'"annotations personnelles" ainsi que "les données concernant des tiers" et de définir si il faut un cadre dans lequel ces éléments peuvent être soumis au droit de consultation par le patient;

f. d'examiner si, compte tenu de la charge de planification du prestataire de soins, il est utile de prévoir un renforcement du droit à l'information écrite, afin qu'outre une explication orale, les prestataires de soins fournissent également spontanément des informations écrites, le cas échéant, sous forme numérique, lorsqu'ils communiquent au patient des informations complexes concernant son état de santé.

5. En ce qui concerne le droit au consentement libre et éclairé

a. de préciser, en ce qui concerne les "alternatives possibles" mentionnées à l'article 8, § 2, que celles-ci peuvent être réalisées "ou non par un autre praticien professionnel", afin de renforcer le libre choix du prestataire de soins;

4. Wat het recht op informatie over de gezondheidstoestand betreft

a. het concept "duidelijke taal" in artikel 7, § 2, als volgt te verduidelijken: "duidelijke taal die past bij het actuele bevattingvermogen van de patiënt";

b. een grondige evaluatie te maken van de bestaande handvaten en technieken om de communicatie tussen zorgverleners enerzijds en analfabeten of mensen die de officiële landstaal niet beheersen anderzijds te verbeteren teneinde ook de rechten van die patiënten te kunnen honoreren;

c. die nood aan informatie en communicatie aan de patiënt in het beleid te integreren, teneinde te waarborgen dat de relatie tussen de beroepsbeoefenaars en de patiënt, meer bepaald in het kader van de intellectuele handeling, kwaliteitsvol is en er voldoende tijd aan wordt besteed;

d. te onderzoeken of het zinvol en mogelijk is om te verduidelijken wat "ernstig nadeel" betekent in het kader van de therapeutische exceptie, teneinde een correct gebruik van de therapeutische exceptie door zorgverstrekkers te garanderen alsook in het kader van het recht om het niet te weten zoals bepaald in artikel 7, § 3, van de wet patiëntenrechten;

e. in het kader van het recht op inzage in het patiëntendossier te verduidelijken wat de begrippen "persoonlijke notities" en "gegevens die betrekking hebben op derden" inhouden, alsook te bepalen of er nood is aan een regelgevend kader waarbinnen die aspecten kunnen worden onderworpen aan het inzagerecht van de patiënt;

f. te onderzoeken of het, rekening houdend met de planlast voor de zorgverstrekker, zinvol is om aangaande het recht op schriftelijke informatie te voorzien in een aanscherping. Zodoende dat zorgverstrekkers naast een mondelinge toelichting ook spontaan schriftelijke, desgevallend digitaal, informatie aanbieden wanneer zij complexe informatie over de gezondheidstoestand met de patiënt meedelen.

5. Wat het recht op vrije en geïnformeerde toestemming betreft

a. wanneer het in artikel 8, § 2, over de "mogelijke alternatieven" gaat, te verduidelijken dat die "al dan niet door een andere beroepsbeoefenaar" kunnen worden uitgevoerd, teneinde het recht op de vrije keuze van de zorgverstrekker te versterken;

b. de préciser les modalités du droit à l'information sur les répercussions financières des soins de santé dans l'article 8, § 2;

c. d'accorder aux patients le droit de consulter les qualifications professionnelles du prestataire de soins prévues à l'article 8 de la loi qualité;

d. de compléter l'article 8 de la loi relative aux droits du patient par un droit à la planification anticipée des soins, définie comme étant "un processus de réflexion continu et dynamique et un dialogue entre le patient, éventuellement les proches, et le(s) prestataire(s) de soins, permettant d'évoquer et de planifier les objectifs futurs en termes de soins et de soutien ainsi que les déclarations anticipées et les possibilités de choix lors de la fin de vie, comme les soins palliatifs et l'euthanasie, qui favorisent la prise de décision au moment où le patient n'est plus capable de manifester sa volonté.";

e. de mettre en place un modèle légal de "déclaration anticipée négative". Il appartient au ministre et à des experts indépendants d'établir un modèle légal et de déterminer à cet égard la manière dont les soins de confort y sont mentionnés. Il convient également d'examiner les modalités selon lesquelles cette déclaration anticipée peut être enregistrée;

f. de veiller à ce que les établissements de soins de santé procèdent, pour chaque patient hospitalisé, à un enregistrement administratif simple permettant de déterminer si le patient concerné dispose d'une déclaration anticipée et, dans l'affirmative, si celle-ci est enregistrée;

g. d'examiner s'il ne serait pas préférable de prévoir que le modèle en cascade prévu à l'article 14, § 3, soit indicatif plutôt que contraignant, dès lors que les personnes mentionnées qui y sont mentionnées ne constituent pas toujours les personnes les plus adéquates pour agir en qualité de représentant du patient et afin que le médecin traitant puisse déroger audit modèle pour des motifs fondés et dans l'intérêt du patient. Dans tous les cas, il convient également de prévoir qu'une personne qui présente un lien affectif particulier avec le patient puisse être ajoutée à la liste du modèle en cascade aux côtés des proches, de sorte à lui permettre d'agir en qualité de représentant du patient;

h. d'examiner comment le concept de "processus décisionnel partagé" pourrait faire partie intégrante de l'article 8 de la loi relative aux droits des patients, de sorte que le patient soit invité à communiquer ses besoins et à poser des questions. Cette communication doit être adaptée aux capacités de compréhension actuelles dudit patient.

b. de nadere regels betreffende het recht op informatie over de financiële gevolgen van gezondheidszorg in artikel 8, § 2, te verduidelijken;

c. patiënten het recht te geven inzage te krijgen in de beroepskwalificaties van de zorgverstreker zoals bepaald in artikel 8 van de kwaliteitswet;

d. artikel 8 van de wet patiëntenrechten aan te vullen met een recht op vroegtijdige zorgplanning, dat als volgt wordt gedefinieerd "een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, eventueel de naasten, en de zorgverlener(s). Waarbij toekomstige zorg- en ondersteuningsdoelen alsook wilsverklaringen en keuzemogelijkheden bij het levenseinde zoals palliatieve zorg en euthanasie besproken en gepland kunnen worden, die de besluitvorming bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.";

e. een wettelijk model tot stand te brengen voor de "negatieve wilsverklaring". Het is aan de minister en onafhankelijke experten om een model op te maken en daarbij uit te maken op welke manier comfortzorg hierin wordt vermeld. Er dient ook onderzocht te worden hoe deze wilsverklaring kan worden geregistreerd;

f. er op toe te zien dat de gezondheidszorgvoorzieningen, bij elke opname van een patiënt, op een administratief eenvoudige administratieve wijze optekent of de patiënt over een wilsverklaring beschikt en zo ja of deze geregistreerd is;

g. omdat de personen zoals opgenomen in het cascademodel in artikel 14, § 3, niet altijd de meest geschikte personen zijn om op te treden als vertegenwoordiger van de patiënt, te onderzoeken of het cascademodel niet beter richtinggevend gemaakt kan worden in plaats van bindend, zodat bij gegronde redenen in het belang van de patiënt door de behandelende arts kan afgeweken worden van de volgorde zoals bepaald in artikel 14, § 3. In elk geval moet behalve de naasten die zijn opgenomen in het cascademodel, ook in de mogelijkheid worden voorzien dat een persoon die een bijzondere affectieve band vertoont met de patiënt, toegevoegd wordt aan de lijst zodat deze kan optreden als vertegenwoordiger van de patiënt;

h. te onderzoeken op welke manier het concept van "gedeelde besluitvorming" integraal deel kan uitmaken van artikel 8 van de wet patiëntenrechten, zodat de patiënt gevraagd wordt naar diens behoeften en wordt uitgenodigd om vragen te stellen. Die communicatie moet gebeuren op een manier die aangepast is aan het actuele bevattingvermogen van de patiënt.

6. En ce qui concerne le droit à un dossier du patient

a. d'examiner s'il est judicieux de faire explicitement référence à la loi qualité dans la loi relative aux droits du patient, étant donné que la loi qualité concrétise ce que le dossier du patient doit inclure;

b. d'examiner si les notions d'"annotations personnelles" et de "données concernant des tiers" à l'article 9, § 2, peuvent être précisées et si et de quelle manière ces annotations personnelles et ces données concernant des tiers peuvent faire partie du dossier du patient;

c. si nécessaire, de mettre la loi relative aux droits du patient en conformité avec la directive européenne RGPD et avec la loi qualité en garantissant également la gratuité de la copie du dossier du patient dans la loi relative aux droits du patient, ainsi qu'en réduisant, dans la loi qualité, le délai pour l'obtenir de 30 à 15 jours comme dans la loi relative aux droits du patient;

d. de préciser les modalités de la copie dans la loi relative aux droits du patient afin de garantir à la fois le droit à une copie papier et le droit à une copie numérique;

e. de modifier l'arrêté royal de 2006 déterminant les conditions générales minimales auxquelles le dossier infirmier, visé à l'article 17^{quater} de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, doit répondre, afin que le délai de conservation du dossier infirmier corresponde au délai de conservation du dossier du patient dans la loi qualité, à savoir minimum 30 ans et maximum 50 ans après le dernier contact avec le patient, et ce, afin d'éviter toute confusion auprès des prestataires de soins;

f. de prévoir, après le décès d'un patient mineur ou majeur incapable, le droit pour son représentant, tel que visé à l'article 12, § 1^{er}, et à l'article 14 de la loi relative aux droits du patient, de consulter directement le dossier du patient et le droit d'en obtenir une copie, sauf si le patient majeur ou mineur apte à apprécier raisonnablement ses intérêts avait exprimé son refus à cette consultation ou cette demande de copie; d'examiner également, à cet égard, si ce droit doit être étendu à la personne de confiance du patient majeur incapable;

g. d'examiner la manière dont un patient peut exercer ses droits relatifs à son dossier lorsque le prestataire de soins qui a constitué le dossier cesse de s'en occuper, en tenant compte des dispositions de la loi qualité;

6. Wat het recht op een patiëntendossier betreft

a. te onderzoeken of het zinvol is om in de wet patiëntenrechten expliciet te verwijzen naar de kwaliteitswet, daar de kwaliteitswet concretiseert wat het patiëntendossier dient in te houden;

b. te onderzoeken of de noties "persoonlijke notities" en "gegevens die betrekking hebben op derden" in artikel 9, § 2, verduidelijkt kunnen worden, alsook of en op welke manier die persoonlijke notities alsook die gegevens die betrekking hebben op derden deel kunnen uitmaken van het patiëntendossier.

c. indien nodig de wet patiëntenrechten in overeenstemming te brengen met de Europese GDPR-richtlijn en met de kwaliteitswet, door ook in de wet patiëntenrechten te garanderen dat een afschrift van het patiëntendossier gratis moet zijn, alsook door de termijn in de kwaliteitswet om dit te verkrijgen terug te brengen van 30 tot 15 dagen zoals in de wet patiëntenrechten;

d. de nadere regels voor het afschrift in de wet patiëntenrechten te specificeren teneinde zowel het recht op een papieren afschrift als het recht op een digitaal afschrift te garanderen;

e. het koninklijk besluit uit 2006 houdende bepaling van de algemene minimumvoorwaarden waaraan het verpleegkundig dossier – bedoeld in artikel 17^{quater} van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987 – moet voldoen, op die manier te wijzigen zodat de bewaringstermijn van het verpleegkundig dossier overeenstemt met de bewaringstermijn van het patiëntendossier in de kwaliteitswet. Met name minstens 30 en maximum 50 jaar na het laatste contact met de patiënt, dit teneinde verwarring bij zorgverstrekkers te voorkomen;

f. rechtstreeks inzage- en afschriftrecht voor de tegenwoordigers van de overleden minderjarige of wilsonbekwame meerderjarige patiënt zoals bedoeld in artikel 12, § 1, en artikel 14 van de wet patiëntenrechten te voorzien, behalve indien de meerderjarige of minderjarige patiënt die in staat is zijn belangen redelijk te beoordelen, zijn weigering ten aanzien van die inzage of van die vraag om een afschrift had uitgedrukt. Hierbij ook na te gaan of dit recht uitgebreid dient te worden naar de vertrouwenspersoon van de wilsonbekwame meerderjarige patiënt;

g. te onderzoeken op welke manier een patiënt zijn rechten met betrekking tot zijn patiëntendossier kan uitoefenen wanneer de zorgverstrekker die het dossier opmaakte er mee stopt, rekening houdend met de regelingen getroffen in de kwaliteitswet;

h. d'examiner si une possibilité de médiation peut être offerte aux proches après un décès pour obtenir, entre autres, le droit de consulter le dossier du patient et d'en obtenir une copie.

7. En ce qui concerne le droit au respect de la vie privée

a. modifier l'article 36 de la loi qualité, de manière à permettre à un patient de consentir, le cas échéant, dans le cadre d'un traitement spécifique, au partage de données à caractère personnel relatives à son état de santé avec l'ensemble de l'équipe de soins pluridisciplinaire, tout en garantissant la liberté de choix du patient. Le patient conserve le droit de refuser de consentir au partage de ces données avec certains membres de l'équipe de soins;

b. examiner les capacités et la sécurité des systèmes de données de santé du secteur public, utilisés pour traiter les données personnelles de santé afin de protéger la vie privée;

c. afin que les citoyens ne puissent donner leur consentement libre et éclairé sur le recueil et le traitement de leurs données personnelles de santé, les autorités et les institutions responsables doivent leur fournir, en des termes clairs, précis et bien lisibles, les informations sur le traitement de leurs données, y compris sur la possibilité de revenir sur leur consentement, la possible consultation de ces données par des parties tierces autorisées, les objectifs de ce traitement et le fondement juridique sur lequel il repose;

d. mettre en place des mécanismes robustes de vérification et d'authentification de l'identité des personnes accédant aux données personnelles de santé;

e. avertir dans les meilleurs délais les individus de toute violation ou usage abusif de leurs données personnelles de santé. Lorsqu'il n'est pas possible d'avertir chaque personne concernée, la notification peut être faite par le biais d'une communication publique claire;

f. de poursuivre la sensibilisation des professionnels de la santé à la protection de la vie privée des patients par la mise en place de formations accréditées.

h. te onderzoeken of na een overlijden in een bemiddelingsmogelijkheid kan worden voorzien voor de nabestaanden, om onder meer inzage en een afschrift van het patiëntendossier te verkrijgen.

7. Wat het recht op privacy betreft

a. artikel 36 van de kwaliteitwet op die manier te wijzigen zodat het voor een patiënt mogelijk wordt om desgevallend in het kader van één specifieke behandeling toestemming te geven tot het delen van persoonsgegevens die betrekking hebben op de gezondheidstoestand met het volledige multidisciplinaire zorgteam maar daarbij de keuzevrijheid van de patiënt te garanderen. De patiënt behoudt het recht om de toestemming tot het delen van die gegevens met bepaalde leden van het zorgteam, te weigeren;

b. de capaciteiten en de veiligheid na te gaan van de gezondheidsgegevenssystemen die de overheid gebruikt voor de verwerking van de persoonlijke gezondheidsgegevens met het oog op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer;

c. opdat de burgers vrij en geïnformeerd kunnen instemmen met het verzamelen en verwerken van hun persoonlijke gezondheidsgegevens, de verantwoordelijke overheden en instellingen ertoe te verplichten de burgers in heldere, nauwkeurige en bevattelijke bewoordingen de informatie te bezorgen over de verwerking van hun gegevens, inclusief over de mogelijkheid om op hun instemming terug te komen, de mogelijke inzage van die gegevens door derden die daartoe gemachtigd zijn, de doelstellingen van de verwerking en de rechtsgrond daarvan;

d. robuuste mechanismen te ontwikkelen voor de verificatie en de authenticatie van de identiteit van de personen die toegang hebben tot de persoonlijke gezondheidsgegevens;

e. de betrokken personen onverwijld op de hoogte te brengen van elke schending of elk oneigenlijk gebruik van hun persoonlijke gezondheidsgegevens. Indien niet elke betrokkene op de hoogte kan worden gebracht, mag de melding gebeuren via een doeltreffende publieke communicatie;

f. voort te gaan met de sensibilisering van de gezondheidszorgbeoefenaars omtrent de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, door geaccrediteerde opleidingen te organiseren.

8. En ce qui concerne le secret médical

a. en collaboration avec le ministre de la Justice, procéder à une évaluation du secret professionnel tel que spécifié aux articles 458*bis* et suivants du Code pénal et examiner s'il existe des seuils empêchant les professionnels qui identifient un danger grave et imminent pour l'intégrité physique ou mentale d'un mineur ou d'un patient vulnérable d'en informer le parquet, et si oui, quels sont ces seuils et comment ces seuils peuvent être supprimés.

9. En ce qui concerne le droit d'introduire une plainte

a. d'œuvrer à une réforme approfondie du droit de plainte et de s'inspirer à cet égard, pour nourrir la discussion, du régime de droit de plainte en cascade de la *Vlaams Patiëntenplatform*, qui prévoit les quatre niveaux suivants:

i. la prévention des plaintes

— d'œuvrer à une publication obligatoire des droits du patient par le prestataire de soins, éventuellement au moyen d'une brochure mise à disposition dans la salle d'attente chez les prestataires de soins ambulants et au moyen d'explications orales et écrites en cas de prise en charge dans un établissement de soins;

ii. la gestion interne des plaintes et de la qualité

— d'encourager les patients et les prestataires de soins à communiquer rapidement et ouvertement à propos des éventuelles plaintes afin d'éviter l'escalade;

— de demander aux prestataires de soins et aux établissements de soins de tenir un registre des plaintes afin d'améliorer la qualité;

— d'évaluer comment l'indépendance des médiateurs dans les établissements de soins peut être maintenue et renforcée;

— d'élaborer, en concertation avec les associations de médiateurs, un code de déontologie et un code des bonnes pratiques fédéral en matière de médiation dans les établissements de soins de santé.

iii. de mettre en place, en étroite collaboration avec les entités fédérées, des 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 (résidentiels ou non) et de travailler de la manière suivante:

8. Wat het medisch beroepsgeheim betreft

a. in samenwerking met de minister van justitie een evaluatie te maken van het beroepsgeheim zoals omschreven in artikel 458*bis* e.v. van het Strafwetboek en te onderzoeken of er drempels zijn die verhinderen dat beroepsbeoefenaars die ernstig dreigend gevaar voor de fysieke of psychische integriteit van een minderjarige of kwetsbare patiënt vaststellen, die ook melden aan het parket. En indien ja, welke drempels dat zijn en op welke manier deze drempels kunnen weggewerkt worden.

9. Wat het recht om klacht in te dienen betreft

a. werk te maken van een grondige hervorming van het klachtrecht en daarbij het getrapte klachtrecht systeem van het Vlaams Patiëntenplatform als inspiratie voor de discussie te gebruiken, waarbij de volgende vier stappen bestaan uit:

i. klachtenpreventie

— werk te maken van een verplichte bekendmaking van de rechten van de patiënt door de zorgverstrekkers, eventueel aan de hand van een brochure in de wachtzaal bij ambulante zorgverstrekkers en een mondelinge en schriftelijke toelichting bij opname in een zorginstelling;

ii. intern klachten- en kwaliteitsmanagement

— patiënten en zorgverstrekkers aan te moedigen om snel en open te communiceren over eventuele klachten teneinde escalatie te voorkomen;

— zorgverstrekkers en zorginstellingen vragen om klachten bij te houden teneinde de kwaliteit te verbeteren;

— evalueren hoe de onafhankelijkheid van de ombudspersonen in zorginstellingen bestendig en versterkt kan worden;

— in overleg met de verenigingen van ombudspersonen een deontologische code en een gids voor goede praktijken uitwerken voor de bemiddeling in de zorginstellingen.

iii. in nauwe samenwerking met de deelstaten regionale contactpunten voor bemiddeling op het niveau van de ziekenhuisnetwerken of de eerstelijns zones in te richten die onafhankelijk van zorgverstrekkers of zorginstellingen (al dan niet residentieel) kunnen werken en op volgende manier werken:

— ne pas recevoir de financement de la part de prestataires ou d'établissements de soins;

— être capable d'entendre et de rassembler toutes les plaintes des patients, quelle que soit la répartition des compétences entre les entités fédérées;

— établir des rapports sur les plaintes, dans le but d'améliorer la qualité des soins;

— mettre en place une médiation avec des prestataires de soins dans le cadre des compétences du point de contact régional;

— s'il n'est pas possible de mettre en place une médiation dans ce cadre, lancer la procédure appropriée auprès des points de contact compétents (comme, par exemple, les services de médiation ou l'Ordre des médecins);

— assister le patient et assurer un suivi du dossier (traitement de la plainte ou médication) auprès des autorités compétentes.

iv. d'autoriser la commission de contrôle, comme le prévoit la loi qualité, de faire respecter les droits des patients par les prestataires de soins.

b. de professionnaliser la fonction de médiation en investissant dans une formation de base uniformisée et des formations continues suffisantes;

c. en concertation avec les communautés et les régions compétentes pour l'organisation de ces formations, de travailler à l'amélioration de la formation de tous les prestataires de soins en intégrant des cours sur la communication entre soignants ainsi qu'entre les soignants, les patients, les familles et l'entourage du patient, de manière intégrée, dans leur cursus de base ainsi que dans les programmes de formation continue et de mettre ce point à l'ordre du jour de la conférence interministérielle santé;

d. de prévoir une Conférence interministérielle qui traiterait entre autres des points suivants:

— indépendance vis-à-vis de l'employeur;

— amélioration de la formation;

— élargissement de la fonction hors plaintes "loi droits du patient";

— création d'un agrément;

— geen financiering ontvangen van zorgverstrekkers of zorginstellingen;

— alle klachten kunnen horen en bundelen van patiënten, ongeacht de bevoegdheidsverdeling tussen deelstaten;

— aan klachtenrapportage doen, teneinde de kwaliteit van zorg te verbeteren;

— binnen de bevoegdheden van het regionaal contactpunt bemiddeling met zorgverstrekkers opstarten;

— als het niet lukt om zelf bemiddeling op te starten, de juiste procedure op te starten bij de bevoegde contactpunten (zoals bijvoorbeeld de ombudsdiensten of de Orde der Artsen);

— de patiënt bijstaan en het dossier opvolgen bij de klachtenbehandeling/ klachtenbemiddeling bij de bevoegde instanties.

iv. de toezichtscommissie zoals bedoeld in de kwaliteitswet in staat te stellen de naleving van de patiëntenrechten door de zorgverstrekkers te handhaven.

b. de bemiddelingsfunctie te professionaliseren door te investeren in een geüniformiseerde basisopleiding en voldoende vervolgoopleidingen;

c. in overleg met de voor de organisatie van die opleidingen bevoegde gemeenschappen en gewesten werk te maken van een betere opleiding voor alle zorgverstrekkers. De basisopleiding en de bijscholingsprogramma's moeten geïntegreerde cursussen omvatten over communicatie tussen zorgprofessionals, alsook tussen het zorgpersoneel en de patiënten, hun familie en hun omgeving. Voorts moet dat aspect op de agenda van de interministeriële conferentie Volksgezondheid worden geplaatst;

d. een interministeriële conferentie te plannen, tijdens welke onder meer de volgende thema's aan bod zouden komen:

— onafhankelijkheid ten aanzien van de werkgever;

— verbetering van de opleiding;

— verruiming van de functie, voor zover het niet gaat over klachten op grond van de wet betreffende de rechten van de patiënt;

— creatie van een erkenning;

- guide de bonnes pratiques et code de déontologie;
- assurer la confidentialité;
- clarifier le rôle du médiateur dans la gestion de l'information après le décès du patient;

e. afin que le médiateur puisse mener à bien sa mission et vu le manque de clarté juridique en la matière, inscrire dans la loi du 22/08/2002 relative aux droits du patient, le principe de confidentialité que doit respecter le médiateur en soins de santé.

10. En ce qui concerne le droit de visite

a. d'examiner, en concertation avec les entités fédérées, s'il se justifierait de garantir le droit de visite pour les patients en établissements de soins et de déterminer la manière d'y parvenir au mieux, compte tenu de l'autonomie nécessaire dont doivent disposer les établissements de soins pour garantir la sécurité et la santé de leurs patients et de leur personnel, et compte tenu également des alternatives possibles aux visites en face à face.

11. En ce qui concerne le renforcement de la connaissance et de la publicité de la législation

a. d'examiner si tous les curriculums des prestataires de soins comprennent des connaissances en matière de droits des patients ainsi que le respect des droits des patients et, le cas échéant, de garantir que des mesures seront prises à cette fin;

b. d'encourager les établissements de soins, au travers de leur accréditation, à organiser en permanence des formations en la matière;

c. d'élaborer, en coopération avec les Communautés, les Régions et les partenaires concernés, des campagnes visant à faire connaître plus largement la loi relative aux droits du patient, les services de médiation et les services de plaintes, ainsi qu'à renforcer la confiance entre le patient et le prestataire de soins;

d. de veiller, dans le cadre de la numérisation des soins de santé, aux compétences numériques des patients. À cet égard, une attention particulière doit être accordée à l'accessibilité des soins ainsi qu'à la protection des données traitées dans ce cadre;

e. de veiller à garantir une information structurée et complète aux patients vulnérables;

- gids voor goede praktijken en deontologische code;
- gewaarborgde vertrouwelijkheid;

— verduidelijking van de rol van de ombudsman bij het beheer van de informatie na het overlijden van de patiënt;

e. het door de gezondheidszorgombudsman in acht te nemen vertrouwelijkheidsbeginsel op te nemen in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, opdat die ombudsman zijn opdracht tot een goed einde kan brengen en de juridische onduidelijkheden op dat vlak worden weggewerkt.

10. Wat het recht op bezoek betreft

a. in samenspraak met de deelstaten te onderzoeken of het zinvol is om het recht op bezoek voor patiënten in zorginstellingen te garanderen en op welke manier dat dan best gebeurt. Weliswaar rekening houdend met de nodige autonomie van zorginstellingen om de veiligheid en gezondheid van hun patiënten en personeel te garanderen en eveneens rekening houdend met de mogelijke alternatieven voor fysiek bezoek.

11. Wat de ruimere kennis en bekendmaking van de wetgeving betreft

a. te onderzoeken of alle curricula voor zorgverstrekkers kennis van de patiëntenrechten alsook het omgaan met patiëntenrechten bevatten en indien nodig te garanderen dat dit gebeurt;

b. zorgverstrekkende organisaties en instellingen via hun accreditatie aan te zetten om hier regelmatig vorming rond op te blijven zetten;

c. in samenwerking met de gemeenschappen en de gewesten en relevante partners campagnes op te zetten om de wet patiëntenrechten, de bemiddelingsinstanties en klachteninstanties ruimere bekendheid te geven en het vertrouwen tussen patiënt en zorgverstrekker te versterken;

d. bij de digitalisering van de gezondheidszorg oog te hebben voor de digitale vaardigheden van de patiënten. Ter zake moet bijzondere aandacht worden geschonken aan de toegankelijkheid van de zorg, alsook aan de bescherming van de in dat verband verwerkte gegevens.

e. te waarborgen dat gestructureerde en volledige informatie wordt verschaft aan de kwetsbare patiënten;

f. de veiller à assurer un temps de soins, de contrôle et d'écoute suffisant auprès des patients soignés.

12. En ce qui concerne la concordance avec d'autres législations

a. en vue d'aboutir à une réglementation cohérente et d'éviter les contradictions, d'étendre le rôle de la Commission fédérale Droits du patient aux législations contenant également des droits du patient. Par ailleurs, veiller à la présence de l'expertise nécessaire au sein de cette commission afin qu'elle soit en mesure d'accomplir cette mission.

13. Recommandations générales

a. d'accorder une attention particulière, lors de l'application concrète des droits du patient, aux besoins des groupes vulnérables, comme par exemple les personnes atteintes de problèmes de santé mentale, les enfants, les personnes âgées, les personnes handicapées, les personnes en situation de précarité financière, etc.;

b. d'évaluer l'impact de l'intelligence artificielle sur les droits du patient et la relation entre médecin et patient;

c. de continuer à investir dans l'information des citoyens à propos de l'ensemble des aspects liés à l'autorisation de partage de données;

d. d'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 et à leurs interactions avec les prestataires de soins.

f. ervoor te zorgen dat er voldoende tijd is om de behandelde patiënten te verzorgen, om hun follow-up te verzekeren en om naar hen te luisteren.

12. Wat de afstemming op andere wetgeving betreft

a. de rol van de Federale commissie rechten van de patiënt uit te breiden naar wetgevingen die ook rechten van de patiënt bepalen. Dit met oog op de ontwikkeling van coherente regelgeving, om tegenstrijdigheden te voorkomen. Tevens in de samenstelling van die commissie te garanderen dat zij in staat zijn om dit te doen door de aanwezigheid van de nodige expertise.

13. Algemene aanbevelingen

a. bij de concrete toepassing van de rechten van de patiënt bijzondere aandacht te besteden aan de noden van kwetsbare groepen zoals personen met geestelijke gezondheidsproblemen, kinderen, ouderen, personen met een handicap, personen met een financiële kwetsbaarheid, enz.;

b. de weerslag na te gaan van artificiële intelligentie op de rechten van de patiënt en op de relatie tussen de arts en de patiënt;

c. te blijven investeren in het informeren van mensen over alle aspecten van het verlenen van toestemming tot gegevensdeling;

d. bijzondere aandacht te besteden aan de positie van minderjarige patiënten en (de uitoefening van) hun rechten in het gezondheidszorgsysteem en hun interactie met zorgverleners.