

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

16 décembre 2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION**visant une réforme approfondie
des droits du patient****Amendements**déposés en séance plénière

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

- 001: Rapport auditions.
- 002: Rapport.
- 003: Texte adopté par la commission.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

16 december 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE**betreffende een grondige hervorming
van de rechten van de patiënt****Amendementen**ingediend in de plenaire vergadering

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

- 001: Verslag hoorzittingen.
- 002: Verslag.
- 003: Tekst aangenomen door de commissie.

08445

N° 1 de Mme **Fonck**

Considérant B

Supprimer ce considérant.

JUSTIFICATION

Il n'est pas opportun de faire référence à un accord de gouvernement dans les développements de la proposition de résolution.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 1 van mevrouw **Fonck**

Considerans B

Deze considerans weglaten.

VERANTWOORDING

Het is niet raadzaam om in de consideransen van een voorstel van resolutie te verwijzen naar een regeerakkoord.

N° 2 de Mme **Fonck**

Considérant C

Supprimer ce considérant.

JUSTIFICATION

Il n'est pas opportun de faire référence à une note de politique générale dans les développements de la proposition de résolution.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 2 van mevrouw **Fonck**

Considerans C

Deze considerans weglaten.

VERANTWOORDING

Het is niet raadzaam om in de consideransen van een voorstel van resolutie te verwijzen naar een beleidsnota.

N° 3 de Mme **Fonck**

Considérant D

Compléter ce considérant par les mots suivants:

“, vu non seulement les nombreux manquements dans la mise en œuvre de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et les lacunes de la loi actuelle mais également vu l’ensemble des recommandations apportées par ces experts et acteurs de terrain”

JUSTIFICATION

L’auteur de l’amendement estime nécessaire de préciser que les experts et les acteurs de terrain qui se sont exprimés dans le cadre de la réflexion de la commission santé au sujet des droits du patient ont non seulement indiqué les problèmes dans la mise en œuvre de la loi actuelle, les lacunes de cette loi mais ils ont aussi proposé de nombreuses mesures pour améliorer les droits du patient dans notre pays.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 3 van mevrouw **Fonck**

Considerans D

Deze considerans aanvullen met de volgende woorden:

“, gelet niet alleen op de vele tekortkomingen bij de tenuitvoerlegging van de wet van 22 augustus 2002 inzake de rechten van de patiënt en op de leemten in de huidige wet, maar ook op alle aanbevelingen door de deskundigen en de actoren in het veld”

VERANTWOORDING

De indienster van het amendement vindt het noodzakelijk aan te geven dat de deskundigen en de actoren in het veld die zich in het raam van de denkoefening van de commissie voor Gezondheid over de patiëntenrechten hebben uitgesproken niet alleen de problemen bij de tenuitvoerlegging van de huidige wet en de leemten in die wet hebben aangekaart, maar ook talrijke maatregelen hebben voorgesteld om de patiëntenrechten in België te verbeteren.

N° 4 de Mme **Fonck**

Considérant E (*nouveau*)

Insérer un considérant E, rédigé comme suit:

“E. considérant l’engagement de nombreux professionnels de la santé et d’institutions de soins dans la mise en œuvre et le respect des droits du patient actuellement;”

JUSTIFICATION

Il est nécessaire de noter que de nombreux professionnels de la santé et de nombreuses institutions agissent déjà activement actuellement en faveur du respect des droits du patient, même s’il est clair que des améliorations sont encore possibles.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 4 van mevrouw **Fonck**

Considerans E (*nieuw*)

Een considerans E invoegen, luidende:

“E. gelet op de huidige inzet van vele gezondheidszorgbeoefenaars en zorginstellingen bij de uitvoering en de inachtneming van de patiëntenrechten;”

VERANTWOORDING

Er dient op te worden gewezen dat vele gezondheidszorgbeoefenaars en vele instellingen zich thans reeds actief inzetten voor de inachtneming van de patiëntenrechten, ook al zijn er duidelijk nog verbeteringen mogelijk.

N° 5 de Mme **Fonck**

Considérant F (*nouveau*)

Insérer un considérant F, rédigé comme suit:

“F. vu le manque de coopération entre les différents niveaux de pouvoir pour garantir les droits des patients, et l’insuffisance de prise en compte par la loi des soins de première ligne, des soins ambulatoires, des soins de santé mentale et des soins aux enfants et adolescents;”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 5 van mevrouw **Fonck**

Considerans F (*nieuw*)

Een considerans F invoegen, luidende:

“F. gelet op het gebrek aan samenwerking tussen de verschillende beleidsniveaus om de rechten van de patiënten te waarborgen en op het feit dat de wet onvoldoende rekening houdt met de eerstelijnszorg, de ambulante zorg, de geestelijke-gezondheidszorg en de zorg voor kinderen en adolescenten;”

N° 6 de Mme Fonck

Demande 1.d.

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“d. mettre en place un système de vérification de l’identité des personnes de confiance, comme par exemple la tenue d’un registre;”

JUSTIFICATION

La recommandation 1.d. pose de nombreuses questions au niveau de sa faisabilité. De plus, l’auteur de l’amendement estime qu’il ne relève pas des missions du prestataire de soins de vérifier si une personne a la qualité de personne de confiance mais qu’il faut lui mettre l’information à disposition, par exemple via un registre *ad hoc*. Cependant, pour éviter les abus de faiblesse, il peut être utile de disposer d’un tel système; cela permettrait d’éviter que des personnes se présentent comme des personnes de confiance dans les cas où cela ne correspond pas à la volonté du patient concerné.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 6 van mevrouw Fonck

Verzoek 1.d.

Dit verzoek vervangen als volgt:

“d. een regeling uit te werken voor de verificatie van de identiteit van de vertrouwenspersoon, zoals het bijhouden van een register;”

VERANTWOORDING

Aanbeveling 1.d. roept heel wat vragen op met betrekking tot de haalbaarheid. De indienster van het amendement is bovendien van oordeel dat het geen taak is van de zorg-verstrekker om te verifiëren of iemand de hoedanigheid van vertrouwenspersoon heeft, maar dat men hem de informatie ter beschikking moet stellen, bijvoorbeeld via een *ad hoc*-register. Om misbruik van een zwakke positie te voorkomen, kan het nuttig zijn over een dergelijk systeem te beschikken: dat zou kunnen voorkomen dat mensen zich als een vertrouwenspersoon voordoen, terwijl dat niet overeenstemt met de wil van de betrokken patiënt.

N° 7 de Mme **Fonck**

Demande 3.a.

Compléter cette demande par les mots:

“ou dans le cadre de l’aide médicale urgente en vertu de l’article 57, § 2, de la loi organique des centres publics d’action sociale du 8 juillet 1976 et de l’arrêté royal du 12 décembre 1996 relatif à l’aide médicale urgente octroyée par les centres publics d’aide sociale aux étrangers qui séjournent illégalement dans le Royaume”

JUSTIFICATION

Le droit au libre choix du prestataire de soins n’est pas une réalité pour de nombreuses personnes bénéficiant de l’aide médicale urgente; en effet, certains CPAS imposent aux personnes concernées de se rendre dans un certain hôpital alors même que le médecin choisi librement par la personne concernée est également conventionné; ce qui ne conduit donc pas à une augmentation du coût des soins.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 7 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 3.a.

Dit verzoek aanvullen met de woorden:

“of in het kader van dringende medische hulp op grond van artikel 57, § 2, van de organieke wet van 8 juli 1976 betreffende de openbare centra voor maatschappelijk welzijn en van het koninklijk besluit van 12 december 1996 betreffende de dringende medische hulp die door de openbare centra voor maatschappelijk welzijn wordt verstrekt aan de vreemdelingen die onwettig in het Rijk verblijven”

VERANTWOORDING

Het recht op de vrije keuze van de zorgverlener bestaat eigenlijk niet voor veel mensen die dringende medische hulp krijgen: sommige ocmw's verplichten de patiënten immers om naar een welbepaald ziekenhuis te gaan, hoewel de door hen vrij gekozen arts ook geconventioneerd is, wat dus niet leidt tot hogere zorgkosten.

N° 8 de Mme **Fonck**

Demande 4.b.

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“b. de renforcer, en assurant leur financement, le nombre et la présence des médiateurs interculturels et des interprètes pour les personnes ne maîtrisant pas l’une des langues nationales ou communiquant en langue des signes, non seulement au sein des hôpitaux mais aussi pour les soins de 1^{re} ligne;”

JUSTIFICATION

Au-delà d’une simple évaluation, c’est de mesures concrètes sur le terrain dont nous avons besoin. L’amendement vise donc à renforcer les médiateurs interculturels et interprètes non seulement pour les personnes qui ne maîtrisent pas l’une des langues nationales mais aussi pour les personnes communiquant à l’aide de la langue des signes. Il est important que les patients pris en charge au sein des hôpitaux mais aussi dans le cadre des soins de 1^{re} ligne puissent communiquer avec les professionnels de la santé qui les prennent en charge.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 8 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 4.b.

Dit verzoek vervangen als volgt:

“b. dankzij de financiering ervan een uitbreiding bewerkstelligen van het aantal en van de aanwezigheid van interculturele bemiddelaars en tolken ten behoeve van mensen die geen van de officiële landstalen voldoende beheersen of die communiceren in gebarentaal, niet alleen binnen de ziekenhuizen maar ook in de eerstelijnszorg;”

VERANTWOORDING

Er is meer nodig dan louter evaluatie, namelijk concrete maatregelen in het veld. Het amendement strekt er dus toe te zorgen voor méér interculturele bemiddelaars en tolken voor de mensen die geen van de officiële landstalen beheersen, maar ook voor diegenen die communiceren in gebarentaal. Het is belangrijk dat de patiënten binnen de ziekenhuizen maar ook in het kader van de eerstelijnszorg kunnen communiceren met de gezondheidszorgbeoefenaars door wie ze verzorgd worden.

N° 9 de Mme **Fonck**

Demande 4.c.

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“c. de renforcer l’information du patient et la communication entre les praticiens professionnels et le patient par une modification de la nomenclature et une revalorisation des actes intellectuels, notamment pour donner du temps aux prestataires de soins pour l’annonce d’un diagnostic difficile et l’explication de traitements lourds;”

JUSTIFICATION

Nous devons être le plus précis possible dans la formulation de nos demandes au gouvernement. C’est la raison pour laquelle nous estimons nécessaire de faire référence explicitement à une modification de la nomenclature.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 9 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 4.c.

Dit verzoek vervangen als volgt:

“c. de informatieverstrekking aan de patiënt en de communicatie tussen de zorgprofessionals en de patiënt te verbeteren via een wijziging van de nomenclatuur en via een herwaardering van de intellectuele handelingen, inzonderheid om de zorgverleners tijd te geven om een moeilijke diagnose aan te kondigen en duiding te geven bij zware behandelingen;”

VERANTWOORDING

De formulering van de verzoeken aan de regering moet zo precies mogelijk zijn. Daarom acht de indienster het nodig om expliciet te verwijzen naar een wijziging van de nomenclatuur.

N° 10 de Mme **Fonck**

Demande 4.f.

Supprimer cette demande.

JUSTIFICATION

Le contenu de la demande n° 4.f. semble beaucoup trop lourd à gérer pour les prestataires de soins et ne semble pas faisable concrètement au quotidien. En effet, imposer aux prestataires de soins de transmettre à tous leurs patients un dossier écrit reprenant l'ensemble des données concernant leur état de santé et l'évolution de celui-ci conduirait à une surcharge administrative très importante, particulièrement pour les malades chroniques dont le dossier est souvent très volumineux.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 10 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 4.f.

Dit verzoek weglaten.

VERANTWOORDING

De inhoud van verzoek 4.f lijkt veel te omslachtig voor de zorgverstrekkers en is in de dagelijkse praktijk niet haalbaar. De zorgverstrekkers zouden er heel wat extra administratieve rompslomp bijkrijgen, mochten ze worden verplicht om aan al hun patiënten een schriftelijk dossier te bezorgen met alle gegevens over hun gezondheidstoestand en de evolutie ervan. Inzonderheid bij chronisch zieken, die vaak een zeer lijvig medisch dossier hebben, zou dat een probleem vormen.

N° 11 de Mme **Fonck**

Demande 1.a. (*nouvelle*)

Avant la demande 1.a., devenant la demande 1.a/1, insérer une demande 1.a., rédigée comme suit:

“1.a. de clarifier la législation et de préciser quand le consentement doit être demandé, selon quelle procédure, et la manière avec laquelle il doit être demandé de manière respectueuse et non contraignante dans des services tels que la psychiatrie ou la gériatrie;”

JUSTIFICATION

Ce point a été évoqué durant les auditions.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 11 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 5.a. (*nieuw*)

Vóór verzoek 5.a, dat verzoek 5.a/1 wordt, een verzoek 5.a invoegen, luidende:

“a. de wetgeving te verduidelijken en te preciseren wanneer de toestemming dient te worden gevraagd, welke procedure daarbij moet worden gevolgd en op welke manier die toestemming respectvol en niet-dwingend moet worden gevraagd in diensten zoals de psychiatrie of de geriatric;”

VERANTWOORDING

Dit aspect werd tijdens de hoorzittingen aangehaald.

N° 12 de Mme **Fonck**

Demande 5.c.

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“c. d’accorder aux patients le droit de consulter le portfolio prévu à l’article 8 de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé;”

JUSTIFICATION

Il s’agit de permettre au patient d’avoir une information objective sur la formation et les compétences du professionnel de la santé, sans toutefois accentuer une quelconque forme de publicité dont l’objectif serait d’inciter à certaines consultations ou à certains examens.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 12 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 5.c.

Dit verzoek vervangen als volgt:

“c. de patiënten het recht te geven inzage te krijgen in het portfolio, zoals bepaald in artikel 8 van de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg;”

VERANTWOORDING

Het is de bedoeling dat de patiënt objectieve informatie over de opleiding en de competenties van de zorgverstrekker kan krijgen, zonder dat hij evenwel via enige vorm van reclame nadrukkelijk wordt aangezet tot bepaalde raadplegingen of onderzoeken.

N° 13 de Mme **Fonck**

Demande 5.e./1 (*nouvelle*)

Insérer une demande 5.e./1, rédigée comme suit:

“e/1. de rendre effectif le droit à des soins palliatifs, consacré par la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, grâce à une offre de soins de qualité suffisante pour répondre aux besoins des patients;”

JUSTIFICATION

À l'heure actuelle, de nombreux patients qui souhaitent bénéficier de soins palliatifs ne peuvent pas y avoir accès en raison de capacités de prise en charge et de financements insuffisants des équipes de soins palliatifs. Cette situation n'est pas acceptable.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 13 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 5.e./1 (*nieuw*)

Een verzoek nr. 5.e./1 invoegen, luidende:

“e/1. te voorzien in een daadwerkelijk recht op palliatieve zorg, zoals dat in de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg is verankerd, dankzij een afdoend aanbod van kwaliteitsvolle zorg om de behoeften van de patiënten te lenigen;”

VERANTWOORDING

Thans hebben veel patiënten die op palliatieve zorg een beroep wensen te doen, er geen toegang toe doordat de teams in de diensten voor palliatieve zorg onderbemand en ondergefinancierd zijn. Een dergelijke situatie is onaanvaardbaar.

N° 14 de Mme **Fonck**

Demande 6.e.

Remplacer le mot “infirmier” par les mots “de tout prestataire de soins”.

JUSTIFICATION

Il faut veiller à la conformité avec la loi qualité. Si les partis de la majorité souhaitent maintenir la disposition telle que rédigée dans le projet de résolution, alors ils doivent être cohérents et modifier la loi qualité.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 14 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 6.e.

Het woord “verpleegkundig dossier” vervangen door het woord “zorgdossier”.

VERANTWOORDING

Overeenstemming met de kwaliteitswet is geboden. Indien de meerderheidspartijen de thans in dit verzoek van het voorstel van resolutie gebezigde bewoordingen willen behouden, moeten zij consequent zijn en de kwaliteitswet wijzigen.

N° 15 de Mme **Fonck**

Demande 6.h.

Compléter cette demande par les mots suivants:

“, éventuellement par l’intermédiaire d’un praticien professionnel, et à condition que le patient, avant son décès, n’ait pas expressément refusé cette consultation ou cette demande de copie tout en étant apte à apprécier raisonnablement ses intérêts”

JUSTIFICATION

Si l’on est d’accord sur le principe de l’accès pour les proches au dossier d’un patient décédé, on considère (tout comme plusieurs acteurs auditionnés) qu’il faut toujours pouvoir prendre en compte l’avis du patient majeur ou mineur adolescent capable d’exprimer son point de vue et qui aurait exprimé le souhait que son dossier ne puisse pas être consulté par ses proches après son décès.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 15 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 6.h.

Dit verzoek aanvullen als volgt:

“, eventueel via een zorgprofessional, en op voorwaarde dat de patiënt die in staat was zijn belangen redelijk te beoordelen vóór zijn overlijden die inzage of dat verzoek om afschrift niet uitdrukkelijk heeft geweigerd.”

VERANTWOORDING

Hoewel de indienster akkoord gaat met het principe dat de naasten van een overleden patiënt toegang zouden moeten kunnen krijgen tot diens dossier, acht ze het – net zoals vele gehoorde actoren – eveneens belangrijk dat te allen tijde rekening wordt gehouden met de mening van de meerderjarige patiënt of van de minderjarige adolescent die in staat is zijn standpunt uit te drukken en die de wens zou hebben geuit dat zijn dossier na zijn overlijden niet door zijn naasten mag worden ingekeken.

N° 16 de Mme **Fonck**

Demande 6.i. (*nouvelle*)

Insérer une demande 6.i., rédigée comme suit:

“i. de garantir l'accès à la copie du dossier numérique;”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 16 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 6.i (*nieuw*)

Een verzoek 6.i. invoegen, luidende:

“i. de toegang tot het afschrift van het digitale dossier te waarborgen.”

N° 17 de Mme **Fonck**

Demande 7.a.

Remplacer les mots “conserve le droit de” **par les mots** “*doit pouvoir*”.

JUSTIFICATION

À l'heure actuelle, le patient ne dispose pas encore réellement du droit de refuser de consentir au partage de ses données avec certains membres d'une équipe de soins. L'utilisation du terme “conserve” implique que ce droit existerait et qu'il ne serait donc prétendument pas nécessaire de le garantir. Il convient donc de remplacer les mots “conserve le droit de” par les mots “doit pouvoir”.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 17 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 7.a.

De zin “De patiënt behoudt het recht om de toestemming tot het delen van die gegevens met bepaalde leden van het zorgteam, te weigeren.” **vervangen door de zin** “*De patiënt moet de toestemming tot het delen van die gegevens met bepaalde leden van het zorgteam kunnen weigeren.*”.

VERANTWOORDING

Thans beschikt de patiënt nog niet echt over het recht om de toestemming tot het delen van zijn gegevens met bepaalde leden van een zorgteam te weigeren. Het gebruik van het woord “behoudt” houdt in dat dit recht zou bestaan en dat het dus zegged niet nodig zou zijn het te waarborgen. De zin “De patiënt behoudt het recht om de toestemming tot het delen van die gegevens met bepaalde leden van het zorgteam, te weigeren.” moet dus worden vervangen door de zin “De patiënt moet de toestemming tot het delen van die gegevens met bepaalde leden van het zorgteam kunnen weigeren.”.

N° 18 de Mme **Fonck**

Demande 7.b.

Compléter cette demande par le membre de phrase suivant:

“une attention particulière doit être accordée à la question de l’anonymisation des données car la pseudonymisation des données ne permet pas une réelle protection de la vie privée du patient, étant donné la possibilité de ré-identification du patient via le croisement des banques de données;”

JUSTIFICATION

Si l’on évoque le droit au respect de la vie privée, il est nécessaire de parler de la différence entre la notion d’anonymisation et celle de pseudonymisation des données; cette dernière est en effet souvent choisie par les autorités publiques alors qu’elle ne permet pas une réelle protection des données de santé, qui sont des données particulièrement sensibles; en effet, en raison de l’utilisation du même pseudonyme pour un même citoyen dans les différentes banques de données, il y a donc des possibilités de croisement des banques de données permettant une réidentification du citoyen concerné.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 18 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 7.b.

Dit verzoek aanvullen met de volgende zin:

“Bijzondere aandacht moet daarbij gaan naar de anonimisering van de gegevens, daar de pseudonimisering geen echte bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt biedt, aangezien deze opnieuw kan worden geïdentificeerd door de gegevensbanken met elkaar te kruisen.”

VERANTWOORDING

Men kan het volgens de indienster niet hebben over de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer zonder het ook te hebben over het verschil tussen de anonimisering en de pseudonimisering van de gegevens. De overheid bedient zich immers vaak van de pseudonimisering, terwijl die aanpak geen echte bescherming van de – uiterst gevoelige – gezondheidsgegevens waarborgt. Men gebruikt immers in verschillende gegevensbanken eenzelfde pseudoniem voor eenzelfde burger, wat dus de mogelijkheid biedt om via kruising van de gegevensbanken de identiteit van de betrokken burger te achterhalen.

N° 19 de Mme **Fonck**

Demande 7.g. (*nouvelle*)

Insérer une demande 7.g., rédigée comme suit:

“g. de veiller à ce que tout patient soit informé et donne son accord préalablement à toute diffusion de données de santé au secteur pharmaceutique ou à tout autre secteur commercial, ainsi qu’en cas de traitement de données par un sous-traitant;”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 19 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 7.g. (*nieuw*)

Een verzoek 7.g. invoegen, luidende:

“g. erop toe te zien dat elke patiënt op voorhand is geïnformeerd over en zijn toestemming heeft gegeven voor elke verspreiding van gezondheidsgegevens naar de farmaceutische sector of naar elke andere commerciële sector, alsook wanneer de gegevens door een onderaannemer worden verwerkt.”

N° 20 de Mme **Fonck**

Demande 8

Remplacer les mots “d’un mineur ou d’un patient vulnérable” **par les mots** “d’un patient ou d’une tierce personne”.

JUSTIFICATION

Une information au parquet doit pouvoir être possible en cas de danger grave et imminent également pour l’intégrité physique ou mentale d’un patient ou d’une tierce personne, et pas uniquement pour un mineur ou pour un patient vulnérable.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 20 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 8

De woorden “van een minderjarige of kwetsbare patiënt” **vervangen door de woorden** “van een patiënt of een derde”.

VERANTWOORDING

Het melden van informatie aan het parket moet mogelijk zijn bij een ernstig en imminent gevaar voor de lichamelijke of geestelijke integriteit van elke patiënt of derde, en niet alleen van een minderjarige of een kwetsbare patiënt.

N° 21 de Mme **Fonck**

Demande 9. a. i.

Remplacer le tiret unique de cette demande par ce qui suit:

“— d’œuvrer à la publication par les autorités d’une brochure sur les droits du patient, disponible dans les salles d’attente des prestataires de soins;”

JUSTIFICATION

S’il est clair que les prestataires de soins sont amenés à respecter les droits des patients et à en discuter avec eux, nous considérons que la publication de brochures relatives aux droits du patient relève de la responsabilité des administrations. La mise à disposition de cette brochure peut se faire dans les établissements de soins et dans les salles d’attente des prestataires de soins.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 21 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 9. a. i.

Het enig streepje vervangen als volgt:

“— werk te maken van de publicatie door de overheid van een brochure over de rechten van de patiënt, die in de wachtzalen van de zorgverstrekkers ter beschikking ligt;”

VERANTWOORDING

Hoewel het voor zich spreekt dat de zorgverstrekkers de rechten van de patiënt moeten eerbiedigen en een en ander met hun patiënten moeten bespreken, behoort de publicatie van brochures over de rechten van de patiënt tot de verantwoordelijkheden van de administraties. Die brochures kunnen ter beschikking worden gesteld in de zorginstellingen en in de wachtzalen van de zorgverstrekkers.

N° 22 de Mme **Fonck**

Demande 9. a. ii

Supprimer le 2^e tiret.

JUSTIFICATION

Le registre des plaintes existe déjà dans les établissements de soins. Ceux-ci disposent non seulement d'un service de médiation mais aussi d'un service contentieux. Ils gardent un archivage des plaintes. Il faut reconnaître le travail de qualité déjà réalisé par de nombreux acteurs.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 22 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 9. a. ii.

Het tweede streepje weglaten.

VERANTWOORDING

Binnen de zorginstellingen bestaat er al een klachtenregister. Die instellingen beschikken niet alleen over een bemiddelingsdienst, maar ook over een dienst voor geschillenbeslechting. Zij houden een archief van de klachten bij. Men moet blijk geven van erkenning voor het werk dat tal van actoren reeds hebben verwezenlijkt.

N° 23 de Mme **Fonck**

Demande 9. a. ii.

Remplacer le troisième tiret par ce qui suit:

“— d’évaluer comment l’indépendance des médiateurs dans les établissements de soins peut être renforcée et de prendre les mesures nécessaires, y compris en assurant un financement suffisant, pour garantir cette indépendance;”

JUSTIFICATION

Au-delà d’une évaluation, il faut agir et prendre des mesures pour renforcer effectivement cette indépendance.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 23 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 9. a. ii.

Het derde streepje vervangen als volgt:

“— evalueren hoe de onafhankelijkheid van de ombudspersonen in de zorginstellingen kan worden versterkt en de nodige maatregelen nemen om die onafhankelijkheid te waarborgen, waaronder maatregelen voor een toereikende financiering;”

VERANTWOORDING

De onafhankelijkheid moet niet alleen worden geëvalueerd; er is ook nood aan daden en maatregelen om die onafhankelijkheid daadwerkelijk te versterken.

N° 24 de Mme **Fonck**

Demande 9. a. iii.

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“iii. d’améliorer la mise en œuvre de la fonction de médiation en garantissant une accessibilité pour tout patient dans un parcours de soins (préventifs, curatifs, en revalidation,...) afin d’assurer l’effectivité du droit d’introduire une plainte concernant l’exercice de ses droits:

— en maintenant les services de médiation présents dans les institutions hospitalières;

— en mettant en place, en collaboration avec les entités fédérées, des points de contact médiation dans le secteur extrahospitalier suffisamment accessibles et disponibles pour recevoir tant les plaintes concernant les praticiens professionnels non liés à un établissement de soins que celles concernant des établissements de soins résidentiels ou non; il est crucial de permettre une réelle accessibilité à la fonction de médiation pour tout soin préventif, curatif, de santé mentale, de revalidation ou dans des lieux de vie tels que les maisons de repos (et de soins) ou les résidences pour personnes handicapées, et pour tout prestataire de soins;

— en clarifiant les critères d’élaboration des rapports annuels (principalement les données à enregistrer et la manière dont elles seront analysées/partagées) et les éventuels échanges entre les entités fédérées et la commission fédérale “Droits du patient” quant à l’évaluation du fonctionnement des fonctions de médiation;”

JUSTIFICATION

Supprimer les services de médiation au sein des hôpitaux pour les remplacer par des services de médiation au niveau du réseau empêche une bonne accessibilité des services de médiation, ce qui est pourtant un enjeu essentiel. Le fait de disposer d’un service de médiation au sein de chaque

Nr. 24 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 9. a. iii.

Dit verzoek vervangen als volgt:

“iii. de uitvoering van de bemiddelingsopdracht te verbeteren door elke patiënt toegang te waarborgen tot een zorgparcours (preventief, curatief, revalidatie enzovoort), teneinde het recht om klacht in te dienen over de uitoefening van zijn rechten effectief te maken:

— door de in de ziekenhuisinstellingen aanwezige bemiddelingsdiensten te behouden;

— door in samenwerking met de deelstaten contactpunten voor bemiddeling in de zorgsector buiten de ziekenhuizen op te richten die voldoende toegankelijk en beschikbaar zijn om zowel de klachten over de beroepsbeoefenaars die niet verbonden zijn met een zorginstelling te behandelen, als die welke betrekking hebben op de al dan niet residentiële zorginstellingen. Het is van cruciaal belang dat de bemiddeling daadwerkelijk toegankelijk kan zijn voor elke vorm van preventieve, curatieve en geestelijke zorg en revalidatie, of in leefruimtes zoals rust- en verzorgingstehuizen of verblijfsinstellingen voor personen met een handicap en voor elke zorgverstrekker;

— door de criteria voor de opstelling van de jaarverslagen (hoofdzakelijk inzake de te registreren gegevens en de wijze waarop ze zullen worden geanalyseerd/ge-deeld) te verduidelijken, alsook de eventuele uitwisselingen tussen de deelstaten en de Federale Commissie Rechten van de Patiënt aangaande de evaluatie van de werking van de bemiddelingsfuncties.”

VERANTWOORDING

De afschaffing van bemiddelingsdiensten binnen de ziekenhuizen en de vervanging ervan door bemiddelingsdiensten op het niveau van het netwerk gaan in tegen de toegankelijkheid van de bemiddelingsdiensten, wat nochtans van wezenlijk belang is. Door binnen elk ziekenhuis over een

hôpital permet aux acteurs concernés d'agir le plus tôt et le plus vite possible, de trouver des solutions pour éviter que les situations ne s'aggravent. Il est donc important de maintenir les services de médiation au niveau de chaque hôpital. Il est par ailleurs crucial de permettre une réelle accessibilité à la fonction de médiation pour tout soin préventif, curatif, de santé mentale, de revalidation ou dans des lieux de vie tels que les maisons de repos (et de soins) ou les résidences pour personnes handicapées.

Catherine Fonck (Les Engagés)

bemiddelingsdienst te beschikken, kunnen de betrokken actoren zo vroeg en spoedig mogelijk optreden en oplossingen uitwerken om te voorkomen dat de situatie verergert. Daarom is het belangrijk dat de bemiddelingsdiensten op het niveau van elk ziekenhuis worden gehandhaafd. Voorts is het van cruciaal belang dat de bemiddeling daadwerkelijk toegankelijk kan zijn voor elke vorm van preventieve, curatieve en geestelijke zorg en revalidatie of in leefruimtes zoals rust- en verzorgingstehuizen of verblijfsinstellingen voor personen met een handicap.

N° 25 de Mme **Fonck**

Demande 9.b.

Compléter cette demande par les mots suivants:

“, afin de s’assurer que les médiateurs répondent aux exigences minimales en termes de connaissance et d’aptitude nécessaires à l’exercice de cette fonction définies dans ces formations”

JUSTIFICATION

S’il convient effectivement d’investir dans une formation de base uniformisée et des formations continues suffisantes, l’objectif est que chaque médiateur en activité dispose des connaissances et aptitudes nécessaires à l’exercice de cette fonction.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 25 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 9.b.

Dit verzoek aanvullen als volgt:

“, teneinde ervoor te zorgen dat de ombudspersonen voldoen aan de minimumvereisten op het gebied van nodige kennis en vaardigheden om de in die opleidingen omschreven functie uit te oefenen”

VERANTWOORDING

Investeren in een eenvormige basisopleiding en voldoende vervolgoopleidingen is inderdaad raadzaam, maar beoogd wordt ervoor te zorgen dat elke actieve ombudspersoon over de nodige kennis en vaardigheden beschikt om die functie uit te oefenen.

N° 26 de Mme **Fonck**

Demande 9.d.

Remplacer la phrase introductive par ce qui suit:

“d. de mettre la question de la fonction de médiation à l’agenda de la conférence interministérielle Santé en vue d’arriver à un accord sur la nécessité d’améliorer l’organisation et la fonction des services destinés à assurer l’accessibilité à la médiation pour tout patient lors de toute prise en charge de soins préventifs, curatifs, de santé mentale, de revalidation ou dans des lieux de vie tels que les maisons de repos (et de soins) ou les résidences pour personnes handicapées; la CIM précitée traiterait notamment des points suivants:”

JUSTIFICATION

Il s’agit de travailler au sein de la conférence interministérielle (CIM) santé.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 26 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 9.d.

De inleidende zin vervangen als volgt:

“d. het vraagstuk van de bemiddelingsfunctie op de agenda van de interministeriële conferentie Volksgezondheid te plaatsen, teneinde overeenstemming te bereiken over de noodzaak om de organisatie en de werking te verbeteren van de diensten die tot taak hebben te waarborgen dat alle patiënten toegang hebben tot bemiddeling wanneer hun preventieve, curatieve, geestelijke-gezondheidszorg of revalidatiezorg wordt verstrekt of wanneer zij verblijven in, bijvoorbeeld, een rust- en verzorgingstehuis of een verblijfsinstelling voor personen met een handicap. De voormelde IMC zou met name op de volgende aspecten ingaan:”

VERANTWOORDING

Er moet worden gewerkt binnen de interministeriële conferentie (IMC) Volksgezondheid.

N° 27 de Mme **Fonck**Demande 9.f. (*nouvelle*)**Insérer une demande 9.f., rédigée comme suit:**

“f. d’augmenter les moyens humains et financiers octroyés à la commission fédérale droits du patient (y compris le service de médiation fédéral “droits du patient” créé auprès de la commission) pour qu’elle puisse effectivement exercer l’ensemble des missions qui lui ont été confiées en vertu de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (notamment celle de gérer les plaintes lorsqu’aucun service de médiation spécifique n’existe, celle de mener à bien sa mission d’évaluation générale du fonctionnement des fonctions de médiation et celle de formuler des recommandations à cet égard);”

JUSTIFICATION

Si l’on veut que la commission fédérale puisse remplir correctement les différentes missions qui lui sont confiées, il est important qu’elle dispose des moyens humains et financiers suffisants.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 27 van mevrouw **Fonck**Verzoek 9.f. (*nieuw*)**Een verzoek 9.f. invoegen, luidende:**

“f. te voorzien in meer personele en financiële middelen voor de Federale commissie rechten van de patiënt (met inbegrip van de bij die commissie ingestelde federale ombudsdienst “Rechten van de patiënt”), opdat zij daadwerkelijk alle taken kan vervullen waarmee ze krachtens de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt is belast (onder meer het afwikkelen van klachten wanneer geen specifieke bemiddelingsdienst bestaat, de werking van de bemiddelingsfuncties algemeen evalueren en in dat verband aanbevelingen formuleren enzovoort);”

VERANTWOORDING

Indien men wil dat de federale commissie de verscheidene taken waarmee ze belast is, correct kan vervullen, dient ze over voldoende personele en financiële middelen te beschikken.

N° 28 de Mme **Fonck**Demande 9.g. (*nouvelle*)**Insérer une demande 9.g., rédigée comme suit:**

“g. de clarifier, dans la législation, les règles sur la confidentialité des documents, sur les communications faites au cours de la procédure de médiation, sur la non-utilisation de ces documents dans une procédure judiciaire, administrative ou arbitrale ou toute autre procédure et d’assurer la concordance de ces règles avec celles prévues par le Code judiciaire;”

JUSTIFICATION

Ces principes n’étant pas repris dans la loi relative aux droits du patient, le médiateur hospitalier peut-il se prévaloir de ces dispositions du Code judiciaire? Ces principes sont en effet importants pour exercer correctement cette fonction de médiation dans les hôpitaux. C’est pourquoi, reprendre les principes du Code judiciaire dans une modification de la loi permettrait à l’ensemble des parties, y compris les directions hospitalières et le corps médical, d’y voir plus clair.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 28 van mevrouw **Fonck**Verzoek 9.g. (*nieuw*)**Een verzoek 9.g. invoegen, luidende:**

“g. in de wetgeving de regels te verduidelijken inzake de vertrouwelijkheid van de documenten, de mededelingen tijdens de bemiddelingsprocedure en het niet-gebruik van die documenten in een gerechtelijke, administratieve of arbitrageprocedure of in enige andere procedure, en te waarborgen dat die regels overeenstemmen met die welke in het Gerechtelijk Wetboek zijn vervat;”

VERANTWOORDING

Kan de bemiddelaar in het ziekenhuis zich op die bepalingen van het Gerechtelijk Wetboek beroepen, aangezien die beginselen niet in de wet betreffende de rechten van de patiënt zijn opgenomen? Die beginselen zijn immers belangrijk om de bemiddelingsfunctie in de ziekenhuizen naar behoren te vervullen. Daarom zou de opname van de beginselen uit het Gerechtelijk Wetboek in een wetswijziging meer duidelijkheid kunnen scheppen voor alle partijen, ook voor de ziekenhuisdirecties en het medisch korps.

N° 29 de Mme **Fonck**

Demande 10

Supprimer cette demande.

JUSTIFICATION

Le droit de visite existe déjà et c'est une bonne chose. On ne comprend pas bien l'objectif de la demande; en effet, si l'on envisage les épisodes liés à la crise du COVID-19, il faut se rappeler que les établissements ont été toujours très attentifs à garder un lien entre les patients et leurs proches et ce sont les autorités qui ont interdit les visites. Aujourd'hui, il y a une garantie de droit de visite sauf dans certaines circonstances exceptionnelles justifiées par des raisons de santé (par exemple, lorsque le patient est isolé avec une infection présentant un risque de transmission pour autrui).

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 29 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 10

Dit verzoek weglaten.

VERANTWOORDING

Het recht op bezoek bestaat al en dat is een goede zaak. Het is niet helemaal duidelijk wat het verzoek beoogt: indien men hierbij de periode van de COVID-19 crisis in het achterhoofd houdt, zal men zich herinneren dat de zorginstellingen er steeds erg nauwlettend op hebben toegezien dat de band tussen de patiënten en hun familieleden in stand werd gehouden, en dat het de overheid was die een bezoekverbod instelde. Vandaag wordt het recht op bezoek gewaarborgd, behalve in bepaalde uitzonderlijke omstandigheden, wanneer gezondheidsredenen dat rechtvaardigen (bijvoorbeeld wanneer een patiënt in isolement is wegens een risico dat anderen worden besmet).

N° 30 de Mme **Fonck**

Demande 11.f.

Apporter les modifications suivantes:

1° supprimer les mots “, de contrôle”;

2° compléter cette demande par les mots “en veillant à garantir un nombre suffisant de prestataires de soins, et à mettre en place en urgence un plan d’attractivité des professions de la santé”.

JUSTIFICATION

Si l’on soutient, bien entendu, la demande visant à assurer un temps de soins et d’écoute suffisant auprès des patients soignés, la notion de contrôle n’a pas sa place dans la demande. Veiller à assurer un temps suffisant de soins et d’écoute n’est possible que si l’on dispose de suffisamment de soignants auprès des patients (médecins, infirmiers). Malheureusement, les mesures prises par le gouvernement récemment ne vont pas dans le sens d’un renforcement du nombre de soignants.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 30 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 11.f.

De volgende wijzigingen aanbrengen:

1° de woorden “, om hun follow-up te verzekeren” weglaten;

2° dit verzoek aanvullen met “, door te waarborgen dat er voldoende zorgverstrekkers zijn en door dringend een aantrekkelijkheidsplan voor de gezondheidszorg-beroepen op te zetten”.

VERANTWOORDING

De indienster van het amendement staat uiteraard achter het verzoek dat er voldoende tijd moet zijn om de behandelde patiënten te verzorgen en om naar hen te luisteren, maar vindt dat de follow-up verzekeren niet thuishoort in het verzoek. Ervoor zorgen dat er voldoende tijd is om de behandelde patiënten te verzorgen en om naar hen te luisteren, is alleen mogelijk indien er voldoende zorgverstrekkers zijn voor de patiënten (artsen, verpleegkundigen). Jammer genoeg zorgen de recent door de regering getroffen maatregelen er niet voor dat het aantal zorgverstrekkers zal stijgen.

N° 31 de Mme **Fonck**

Demande 12

Remplacer les mots “veiller à” par les mots “prévoir les moyens humains et financiers suffisants pour garantir”.

JUSTIFICATION

Il est important de prévoir les moyens humains et financiers suffisants pour rendre l'extension du rôle de la commission fédérale droits du patient effective sur le terrain. Sans quoi, cette demande n'aura aucun impact concret et restera une simple bonne intention.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 31 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 12

De woorden “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” vervangen door de woorden “Tevens te voorzien in voldoende personele en financiële middelen teneinde te waarborgen dat in die commissie de nodige deskundigheid aanwezig is om die opdracht naar behoren uit te voeren”.

VERANTWOORDING

Het komt erop aan voldoende personele en financiële middelen ter beschikking te stellen opdat de Federale commissie rechten van de patiënt in het veld daadwerkelijk een uitgebreidere rol op zich kan nemen. Anders zal dit verzoek geen concrete gevolgen hebben en louter een voornemen blijven.

N° 32 de Mme **Fonck**

Demande 13.d.

Compléter cette demande par les mots suivants:

“mais également de prévoir dans la législation actuelle des mesures définies en concertation avec les experts de l’enfance, concernant spécifiquement les enfants et les jeunes afin d’assurer effectivement le respect de leurs droits en tant que patients”

JUSTIFICATION

Des membres de la plateforme JOY (développée à partir de la *Task Force* COVID-19 pédiatrique et soutenue par la Commission nationale des droits de l’enfant et Unicef Belgique) estiment que les droits des enfants ne sont pas pris en compte dans la loi actuelle sur les droits des patients et que plusieurs articles de cette loi sont difficilement applicables à ce groupe cible. Nous devons donc profiter de la présente résolution, non seulement, pour insister pour qu’une attention particulière soit accordée aux patients mineurs et à l’exercice de leurs droits en tant que patients mais également pour prévoir, dans la loi relative aux droits du patient, des mesures concernant ce groupe spécifique que sont les enfants et les jeunes qui sont en plein développement, afin d’assurer l’effectivité de leurs droits en tant que patients.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 32 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 13.d.

Dit verzoek aanvullen als volgt:

“, maar in de huidige wetgeving eveneens, in overleg met kinderdeskundigen, in specifieke maatregelen voor kinderen en jongeren te voorzien om ervoor te zorgen dat hun rechten als patiënt daadwerkelijk worden geëerbiedigd”

VERANTWOORDING

Leden van het JOY-platform (ontstaan uit de *Belgian Paediatric COVID-19 Task Force* en ondersteund door de Nationale Commissie voor de Rechten van het Kind en Unicef België) zijn van oordeel dat in de huidige wet betreffende de rechten van de patiënt geen rekening wordt gehouden met de rechten van de kinderen en dat meerdere artikelen van die wet moeilijk toepasbaar zijn op deze doelgroep. Deze resolutie moet bijgevolg worden aangegrepen om er niet alleen voor te pleiten dat bijzondere aandacht naar minderjarige patiënten en naar de uitoefening van hun rechten als patiënt zou gaan, maar om tevens in de wet betreffende de patiëntenrechten te voorzien in maatregelen voor die specifieke groep van kinderen en jongeren in volle ontwikkeling, teneinde hun rechten als patiënt daadwerkelijk te waarborgen.

N° 33 de Mme **Fonck**Demande 13.e. (*nouvelle*)**Compléter la demande 13 par un e., rédigé comme suit:**

“e. de sensibiliser les médecins-conseils et les médecins des assurances à la nécessité de l’application des droits du patient dans leurs contacts avec les citoyens (et notamment la nécessité de fournir une information complète au patient sur la meilleure manière dont il peut prendre sa décision, de l’informer sur le droit de consulter le dossier médical);”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 33 van mevrouw **Fonck**Verzoek 13.e. (*nieuw*)**Dit verzoek aanvullen met een bepaling onder e., luidende:**

“e. de adviserend artsen en de verzekeringsartsen bewust te maken van de noodzaak van de toepassing van de rechten van de patiënt in hun contacten met de burgers (met name de noodzaak de patiënt volledig in te lichten over de beste manier waarop hij zijn beslissing kan nemen, en hem in kennis te stellen van zijn recht het medisch dossier te raadplegen);”

N° 34 de Mme **Fonck**

Demande 13.f. (*nouvelle*)

Compléter la demande 13 par un f., rédigé comme suit:

“f. de déterminer les processus de validation des applications mobiles de santé, la manière avec laquelle est acté le consentement du patient, ainsi que le cadre d’exploitation de ces données de santé;”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 34 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 13.f. (*nieuw*)

Dit verzoek aanvullen met een bepaling onder f., luidende:

“f. de valideringsprocessen voor mobiele gezondheidstoepassingen te bepalen, alsook de wijze waarop de toestemming van de patiënt wordt geregistreerd en het raamwerk om die gezondheidsgegevens te gebruiken;”

N° 35 de Mme **Fonck**

Demande 7.a.

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“a. prévoir que le patient doit donner son consentement éclairé au partage de ses données à caractère personnel relatives à sa santé avec les professionnels de santé; il a le droit d'exclure de ce consentement éclairé certains professionnels de la santé ou certaines catégories de professionnels de la santé; il peut aussi 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 ayant sa liberté de choix garantie; les exclusions des professionnels de la santé et des catégories de professionnels de santé de son consentement éclairé au partage de ses données seront respectées par l'équipe de soins pluridisciplinaires;”

JUSTIFICATION

La qualité des soins est cruciale et l'accès au dossier est l'un des éléments qui renforce la qualité des soins. Cependant, le patient a le droit fondamental de faire respecter son droit tout aussi fondamental au respect de sa vie privée. Il faut donc que le patient ait au minimum la possibilité d'exclure des prestataires ou une catégorie de prestataires. Un sondage IPSOS commandé récemment par l'Absym a montré que 68 % des personnes interrogées, tant au nord du pays qu'au sud, expriment le souhait de pouvoir décider quelle profession peut, ou pas, accéder à leurs données de santé.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 35 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 7.a.

Dit verzoek vervangen als volgt:

“a. ervoor te zorgen dat de patiënt zijn geïnformeerde toestemming moet geven alvorens de persoonsgegevens betreffende zijn gezondheid worden gedeeld met gezondheidszorgprofessionals; hij heeft het recht om die geïnformeerde toestemming tot het delen van zijn gegevens te weigeren ten aanzien van bepaalde gezondheidszorgprofessionals of bepaalde categorieën van gezondheidszorgprofessionals; in geval van een specifieke behandeling kan de patiënt eventueel toestaan dat persoonsgegevens betreffende zijn gezondheidstoestand worden gedeeld met heel het multidisciplinaire zorgteam, mits zijn vrije keuze gewaarborgd blijft; het multidisciplinaire zorgteam moet zich houden aan de weigering van de patiënt om die geïnformeerde toestemming tot het delen van zijn gegevens te verlenen ten aanzien van bepaalde gezondheidszorgprofessionals of bepaalde categorieën van gezondheidszorgprofessionals;”

VERANTWOORDING

De zorgkwaliteit is van wezenlijk belang. De toegang tot het medisch dossier maakt deel uit van de aspecten die de zorgkwaliteit ten goede komen. De patiënt heeft echter fundamenteel het recht om zijn persoonlijke levenssfeer te doen eerbiedigen. Hij moet dus minstens de mogelijkheid hebben om zorgverleners of een categorie van zorgverleners uit te sluiten. Uit een onlangs op vraag van de BVAS uitgevoerde IPSOS-enquête blijkt dat 68 % van de ondervraagden in het Noorden en het Zuiden van België zelf wil beslissen welke beroepscategorieën al dan niet toegang krijgen tot hun gezondheidsgegevens.

N° 36 de Mme **Fonck**
(en ordre subsidiaire par rapport à l'amendement n° 35)

Demande 7.a.

Remplacer la dernière phrase par ce qui suit:

“Le patient a le droit de refuser de consentir au partage de ces données avec certains membres de l'équipe de soins, certains professionnels de la santé ou certaines catégories de professionnels de la santé.”

JUSTIFICATION

La qualité des soins est cruciale et l'accès au dossier est l'un des éléments qui renforce la qualité des soins. Cependant, le patient a le droit fondamental de faire respecter son droit fondamental à la vie privée. Il faut donc que le patient ait au minimum la possibilité d'exclure des prestataires ou une catégorie de prestataires. Un sondage IPSOS commandé récemment par l'Absym a montré que 68 % des personnes interrogées, tant au nord du pays qu'au sud, expriment le souhait de pouvoir décider quelle profession peut, ou pas, accéder à ses données de santé.

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 36 van mevrouw **Fonck**
(in bijkomende orde op amendement nr. 35)

Verzoek 7.a.

De laatste zin vervangen als volgt:

“De patiënt heeft het recht te weigeren dat die gegevens worden gedeeld met bepaalde leden van het zorgteam, met bepaalde gezondheidszorg-professionals of met bepaalde categorieën van gezondheidszorgprofessionals;”

VERANTWOORDING

De zorgkwaliteit is van wezenlijk belang. De toegang tot het medisch dossier maakt deel uit van de aspecten die de zorgkwaliteit ten goede komen. De patiënt heeft echter fundamenteel het recht om zijn persoonlijke levenssfeer te doen eerbiedigen. De patiënt moet dus minstens de mogelijkheid hebben om zorgverleners of een categorie van zorgverleners uit te sluiten. Uit een onlangs op vraag van de BVAS uitgevoerde IPSOS-enquête blijkt dat 68 % van de ondervraagden in het Noorden en het Zuiden van België zelf wil beslissen welke beroepscategorieën al dan niet toegang krijgen tot hun gezondheidsgegevens.

N° 37 de Mme **Fonck**Demande 2.c. (*nouvelle*)**Insérer une demande 2. c., rédigée comme suit:**

“c. de garantir un nombre suffisant de prestataires de soins, de mettre en place un plan d’attractivité des professions de la santé et de prévoir un financement suffisant pour celui-ci;”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 37 van mevrouw **Fonck**Verzoek 2.c. (*nieuw*)**Een verzoek 2.c. invoegen, luidende:**

“c. een toereikend aantal zorgverstrekkers te garanderen, te voorzien in een aantrekkelijkheidsplan voor de gezondheidszorgberoepen en er voldoende financiële middelen voor uit te trekken;”

N° 38 de Mme **Fonck**

Demande 2.d. (*nouvelle*)

Insérer une demande 2.d., rédigée comme suit:

“2. d. de garantir, plus particulièrement, un personnel suffisant (pédiatres, infirmiers spécialisés en pédiatrie) pour assurer une prise en charge de qualité des enfants et adolescents, notamment grâce à la reconnaissance des infirmiers spécialisés ainsi que grâce à un plan d’attractivité et une valorisation de ces professions;”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 38 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 2.d. (*nieuw*)

Een verzoek 2.d invoegen, luidende:

“2.d. er met name voor te zorgen dat er voldoende personeel (pediaters, pediatriesch verpleegkundigen) is om een kwalitatief hoogstaande zorg voor kinderen en adolescenten te waarborgen, meer bepaald door middel van de erkenning van de gespecialiseerde verpleegkundigen, van een aantrekkelijkheidsplan en van een opwaardering van die beroepen;”

N° 39 de Mme **Fonck**

Demande 2.e. (nouvelle)

Insérer une demande 2.e., rédigée comme suit:

“e. de veiller à assurer la mise en œuvre des principes de la Charte de l’enfant hospitalisé élaborée par EACH (European Association of Children in Hospital) pour:

— l’accompagnement non seulement de tout enfant hospitalisé mais également, en fonction des circonstances, de tout enfant malade à domicile, et de tout enfant porteur d’un handicap (notamment, le droit d’avoir ses parents ou leur substitut à ses côtés, le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins prodigués, en fonction de son âge et de sa compréhension, afin de participer aux décisions le concernant);

— la réduction des agressions physiques ou émotionnelles et de la douleur;

— le droit de ne pas être admis contre son gré dans des services pour adultes;

— le droit de bénéficier d’un environnement correspondant à ses besoins;

— la prise en charge de ses besoins psychologiques et émotionnels ainsi que de ceux de sa famille, par une équipe soignante formée;

— le droit de bénéficier d’une continuité dans les soins;

— le respect de son intimité;”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 39 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 2.e. (nieuw)

Een verzoek 2.e. invoegen, luidende:

“e. toe te zien op de tenuitvoerlegging van de beginselen van het Handvest Kind en Ziekenhuis van de European Association of Children in Hospital (EACH), met het oog op:

— de zorg voor niet alleen elk ziek kind in een ziekenhuis maar ook, naargelang van de omstandigheden, elk ziek kind thuis, alsook voor elk kind met een beperking (meer bepaald het recht zijn ouders of hun plaatsvervangers bij zich te hebben, het recht informatie over de ziekte en over de verstrekte zorg te krijgen, aangepast aan de leeftijd en het begripsvermogen van het kind, zodat het kan deelnemen aan de beslissingen die het aanbelangen);

— het beperken van fysieke en emotionele agressie en van pijn;

— het recht voor het kind niet tegen zijn zin te worden verpleegd op diensten voor volwassenen;

— het recht te vertoeven in een omgeving die aan de noden van het kind aangepast is;

— de aangepaste omgang, door een ter zake opgeleid zorgteam, met de psychologische en emotionele noden van het kind en diens familie;

— het recht op zorgcontinuïteit;

— de inachtneming van de intimiteit van het kind;”

N° 40 de Mme **Fonck**

Demande 2.f. (*nouvelle*)

Insérer une demande 2. f., rédigée comme suit:

“f. de veiller, lors de l’accompagnement de patients mineurs, à accorder une attention particulière également à leurs parents et à la fratrie, étant donné l’impact d’une prise en charge médicale sur l’ensemble des membres de la cellule familiale;”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 40 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 2.f. (*nieuw*)

Een verzoek 2.f. invoegen, luidende:

“f. er bij de zorg voor minderjarige patiënten op toe te zien dat er ook bijzondere aandacht uitgaat naar hun ouders en broers en zussen, gelet op de impact van een medische behandeling op alle leden van de gezinskern;”

N° 41 de Mme **Fonck**

Demande 9.f. (*nouvelle*)

Insérer une demande 9. f., rédigée comme suit:

“f. de veiller à rendre effectif le droit à la médiation pour les patients mineurs et leurs proches, grâce à une attention particulière qui serait accordée à cette question par la commission fédérale droits du patient et durant les formations des médiateurs droits du patient;”

Catherine Fonck (Les Engagés)

Nr. 41 van mevrouw **Fonck**

Verzoek 9.f. (*nieuw*)

Een verzoek 9.f. invoegen, luidende:

“f. het recht op bemiddeling voor minderjarige patiënten en hun naasten concreet gestalte te geven, meer bepaald door specifieke aandacht voor dat aspect door de Federale commissie rechten van de patiënt en tijdens de opleidingen van de ombudspersonen “Rechten van de Patiënt”;”

N° 42 de Mme **Sneppe** et M. **Creyelman**

Demande 5.h.

Insérer les mots “et/ou de soutien” entre le mot “partagé” et le mot “pourrait”.

JUSTIFICATION

La loi relative aux droits du patient prévoit la possibilité pour le patient de se faire assister (de sa propre initiative) par une personne de confiance. La loi ne prévoit aucune possibilité d'assistance formelle pour les patients sans réseau informel ou social, qui ne peuvent pas faire appel à une personne de confiance. Le rapport scientifique cite des exemples de pratiques mises en place par d'autres pays afin d'assister les personnes socialement isolées dans leur démarche par le biais de programmes de “parrainage” ou de tutorat faisant appel à des bénévoles formés.

Nr. 42 van mevrouw **Sneppe** de heer **Creyelman**

Verzoek 5.h.

Tussen de woorden “gedeelde” en “besluitvorming” de woorden “en/of ondersteunende” invoegen.

VERANTWOORDING

De wet betreffende de rechten van de patiënt biedt aan patiënten de mogelijkheid om zich (op eigen initiatief) te laten bijstaan door een vertrouwenspersoon. Voor patiënten zonder informeel of sociaal netwerk, die geen beroep kunnen doen op een vertrouwenspersoon, voorziet de wet niet in de mogelijkheid van formele ondersteuning. Het wetenschappelijke rapport geeft voorbeelden uit andere landen om sociaal geïsoleerde personen hierin te ondersteunen via “peterschap” of via voogdijprogramma's met opgeleide vrijwilligers.

Dominiek Sneppe (VB)
Steven Creyelman (VB)

N° 43 de Mme **Sneppe** et M. **Creyelman**Demande 5.i. (*nouvelle*)**Insérer une demande 5.i. rédigée comme suit:**

“i. d’élaborer une procédure permettant une évaluation qualitative dans le cadre de la décision relative à la capacité (l’incapacité) de décision du patient dans le respect de la spécificité et de la situation de chaque patient;”

JUSTIFICATION

Il ressort d’une récente étude du KCE qu’en l’absence de procédure, de directives de bonne pratique ou d’outils pratiques d’évaluation, les prestataires de soins se laissent souvent guider par leur intuition ou leur expérience dans le cadre de l’évaluation (explicite) de la capacité de décision d’un patient. Cette situation comporte un risque considérable d’appréciation arbitraire, ce qui peut avoir des conséquences néfastes pour le patient. L’élaboration d’une procédure permettant une évaluation qualitative est également dans l’intérêt des prestataires de soins eux-mêmes, dès lors qu’ils pourraient être tenus responsables si leur appréciation de la capacité (l’incapacité) de décision d’un patient n’est pas correcte.

Aussi cruciale que soit la capacité de manifester sa volonté dans la législation, le législateur ne prévoit aucun critère pour évaluer si une personne est capable de prendre une décision déterminée en matière de soins et ne dit pas non plus à quel moment et selon quelles modalités cette évaluation doit avoir lieu, ce qui laisse de fait l’appréciation de cette capacité au prestataire de soins concerné.

Nr. 43 van mevrouw **Sneppe** de heer **Creyelman**Verzoek 5.i. (*nieuw*)**Een verzoek 5.i. invoegen, luidende:**

“i. het ontwikkelen van een procedure die een kwaliteitsbeoordeling in de beslissing naar beslissings(on)bekwaam mogelijk maakt met respect voor de eigenheid en situatie van elke patiënt;”

VERANTWOORDING

Uit een recente KCE-studie met zorgverleners blijkt dat zij de (expliciete) beoordeling van beslissingsbekwaamheid vaak overlaten aan hun intuïtie of ervaring bij gebrek aan een procedure, praktijkrichtlijnen of praktische evaluatie-instrumenten. Dit houdt een aanzienlijk risico in op een arbitrair oordeel wat nadelige gevolgen kan hebben voor de patiënt. Het ontwikkelen van een procedure die een kwaliteitsbeoordeling mogelijk maakt, is ook in het voordeel van de zorgverleners zelf, aangezien zij aansprakelijk zouden kunnen worden gesteld indien hun oordeel over de beslissings(on)bekwaamheid van een patiënt niet correct is.

Hoe cruciaal wilsbekwaamheid in de wetgeving ook is, biedt de wetgever geen criteria om te evalueren of iemand bekwaam is om een bepaalde zorgbeslissing te nemen en zegt ook niets over wanneer en de manier waarop die evaluatie moet gebeuren. Daarmee wordt feitelijk het oordeel daarover overgelaten aan de betrokken zorgverlener.

Dominiek Sneppe (VB)
Steven Creyelman (VB)

N° 44 de Mme **Sneppe** et M. **Creyelman**

Demande 5.j. (*nouvelle*)

Insérer une demande 5.j. rédigée comme suit:

“j. d’examiner la manière dont les personnes socialement isolées peuvent être assistées lorsqu’elles ont besoin d’une personne de confiance;”

Nr. 44 van mevrouw **Sneppe** de heer **Creyelman**

Verzoek 5.j. (*nieuw*)

Een verzoek 5.j. invoegen, luidende:

“j. te onderzoeken hoe sociaal geïsoleerde personen ondersteund kunnen worden wanneer zij nood hebben aan een vertrouwenspersoon;”

Dominiek Sneppe (VB)

Steven Creyelman (VB)

Nr. 45 de Mme **Sneppe** et M. **Creyelman**

Demande 5.k. (*nouvelle*)

Insérer une demande 5.k. rédigée comme suit:

“k. d’examiner la façon dont des cartes de crise ou des plans de signalisation peuvent être introduits de manière généralisée et rendus juridiquement contraignants dans le cadre de la planification anticipée des soins et/ou la planification de crise;”

JUSTIFICATION

Les choix thérapeutiques indiqués sur les cartes de crise ou les plans de signalisation ne sont actuellement pas juridiquement contraignants et l'établissement de ce type de cartes et de plans ne figure pas non plus dans la loi. Le secteur des soins de santé mentale plaide toutefois depuis longtemps en faveur de l'introduction généralisée de ces instruments. On peut notamment s'inspirer des Pays-Bas, où un plan de crise est résumé dans une carte de crise que le patient porte sur lui et qui figure également dans le dossier électronique du patient. Tout prestataire de soins responsable peut dès lors consulter ces informations et les adapter si nécessaire. La carte de crise est le résultat d'une concertation préalable entre les prestataires de soins et les patients.

Nr. 45 van mevrouw **Sneppe** de heer **Creyelman**

Verzoek 5.k. (*nieuw*)

Een verzoek 5.k. invoegen, luidende:

“k. te onderzoeken hoe in het kader van de vroegtijdige zorgplanning en of de crisisplanning crisiskaarten of signaliseringsplannen algemeen ingevoerd en juridisch bindend gemaakt kunnen worden;”

VERANTWOORDING

Zorgkeuzes weergegeven op crisiskaarten of in signaleringsplannen is vandaag juridisch niet bindend en het opstellen van dergelijke kaarten en plannen staat ook niet in de wet. Toch pleit de sector van de geestelijke gezondheidszorg al geruime tijd voor de algemene invoering van dergelijke instrumenten. Inspiratie vindt men onder meer in Nederland, waar een crisisplan wordt samengevat in een crisiskaart die de patiënt bij zich draagt en die ook in het elektronisch patiëntendossier zit. Elke verantwoordelijke zorgverlener kan de informatie dan raadplegen en waar nodig aanpassen. De crisiskaart is het resultaat van voorafgaand overleg tussen zorgverleners en patiënten.

Dominiek Sneppe (VB)
Steven Creyelman (VB)

N° 46 de Mme **Sneppe** et M. **Creyelman**

Demande 7.e.

Supprimer la dernière phrase.

JUSTIFICATION

Le patient doit toujours être averti personnellement que ses données ont été utilisées de manière abusive.

Nr. 46 van mevrouw **Sneppe** de heer **Creyelman**

Verzoek 7.e.

De laatste zin weglaten.

VERANTWOORDING

De patiënt moet steeds persoonlijk worden verwittigd dat zijn gegevens verkeerdelijk werden gebruikt.

Dominiek Sneppe (VB)
Steven Creyelman (VB)

N° 47 de Mme **Sneppe** et M. **Creyelman**

Demande 12.b. (*nouvelle*)

Insérer une demande 12.b. rédigée comme suit:

“b. de charger la commission fédérale “Droits du patient” d’aider à préparer le transfert du domaine de la santé publique aux communautés en ce qui concerne les droits du patient;”

JUSTIFICATION

Voir l’amendement n° 48.

Nr. 47 van mevrouw **Sneppe** de heer **Creyelman**

Verzoek 12.b. (*nieuw*)

Een verzoek 12.b. invoegen, luidende:

“b. de federale commissie rechten van de patiënt de opdracht te geven de overheveling van het domein volksgezondheid naar de gemeenschappen mee te helpen voorbereiden, wat betreft de rechten van de patiënt;”

VERANTWOORDING

Zie amendement nr. 48.

Dominiek Sneppe (VB)
Steven Creyelman (VB)

N° 48 de Mme **Sneppe** et M. **Creyelman**

Demande 13.e. (*nouvelle*)

Insérer une demande 13.e. rédigée comme suit:

“e. d’examiner si tous les droits du patient s’appliquent tant aux soins de santé somatique qu’aux soins de santé mentale (SSM) et dans quelle mesure il est nécessaire, dans le cadre des SSM, d’insérer un chapitre distinct dans la loi;”

JUSTIFICATION

Au cours des auditions, le professeur Goffin a souligné qu’un chapitre distinct devrait être inséré dans la loi relative aux droits du patient concernant les soins de santé mentale. Nous demandons que cette question puisse être examinée et, si l’étude en démontre la nécessité, que la loi soit adaptée en ce sens.

Nr. 48 van mevrouw **Sneppe** de heer **Creyelman**

Verzoek 13.e. (*nieuw*)

Een verzoek 13.e. invoegen, luidende:

“e. te onderzoeken of alle rechten van de patiënt gelden zowel voor somatische als geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en in zoverre dit noodzakelijk is in het kader van de GGZ een apart hoofdstuk in de wet inlassen;”

VERANTWOORDING

Professor Goffin wees er in de hoorzittingen op dat er in de wet op de patiëntenrechten een apart hoofdstuk zou moeten worden ingelast over de geestelijke gezondheidszorg. Hier vragen wij of dat kan worden onderzocht en indien uit deze studie blijkt dat dit nodig is, om de wet aan te passen in die zin.

Dominiek Sneppe (VB)
Steven Creyelman (VB)

N° 49 de Mme **Sneppe** et M. **Creyelman**Considérant E (*nouveau*)**Insérer un considérant E rédigé comme suit:**

“E. vu l’audition du 5 décembre 2022 de représentants de la plateforme JOY, à savoir M. Jeroen Verlinden, de Kinderthuiszorg, et le professeur Ann De Guchtenaere, de l’AZ Damiaan;”

Nr. 49 van mevrouw **Sneppe** en de heer **Creyelman**Considerans E (*nieuw*)**Een considerans E invoegen, luidende:**

“E. gelet op de hoorzitting van 5 december 2022 met vertegenwoordigers van het JOY-platform, zijnde de heer Jeroen Verlinden van Kinderthuiszorg en professor Ann De Guchtenaere van het AZ Damiaan;”

Dominiek Sneppe (VB)
Steven Creyelman (VB)

N° 50 de Mme **Sneppe** et M. **Creyelman**

Point 13.f. (nouveau)

Insérer un point 13.f. rédigé comme suit:

“f. d’accorder une attention particulière à la situation des mineurs, tout particulièrement à celle des jeunes enfants, à la communication avec eux et à leur santé mentale lorsque des personnes de leur environnement immédiat (parents, frères et/ou sœurs, par exemple) sont confrontées à un problème médical grave, et de les inclure (le cas échéant) dans le trajet de soins.”

JUSTIFICATION

Au cours de l’audition de représentants de la plateforme JOY du 5 décembre 2022, le professeur Ann De Guchtenaere a souligné que lorsqu’un parent, par exemple, rencontre un problème, il faut aussi penser à l’enfant. Le professeur De Guchtenaere a même affirmé que lorsqu’un parent est confronté à un problème, l’enfant fait également face à un problème. Elle a demandé (à la suite d’une intervention des auteurs du présent amendement) que ce point fasse l’objet d’une attention particulière, et suggéré avec insistance que les enfants soient inclus dans les soins le cas échéant.

Nous estimons, nous aussi, qu’il faut également cultiver le réflexe d’intégrer les enfants dans les soins. Le présent amendement donne suite à l’avis du professeur De Guchtenaere. Il attire l’attention sur les mineurs, en particulier sur les jeunes enfants, qui ne sont pas eux-mêmes touchés par les problèmes médicaux mais qui y sont confrontés dans leur environnement immédiat.

Nr. 50 mevrouw **Sneppe** en de heer **Creyelman**

Verzoek 13.f. (nieuw)

Een verzoek 13.f. invoegen, luidende:

“f. bijzondere aandacht te hebben voor de positie van, de communicatie met en de geestelijke gezondheid van minderjarigen, en jonge kinderen in het bijzonder, wanneer mensen in hun onmiddellijke omgeving (zoals bijvoorbeeld ouders, broers en/of zussen) te maken krijgen met een ernstig medisch probleem en hen (wanneer van toepassing) mee te nemen in het zorgtraject.”

VERANTWOORDING

Tijdens de hoorzitting dd. 5 december 2022 met vertegenwoordigers van het JOY-platform stelde professor Ann De Guchtenaere dat wanneer bijvoorbeeld “een ouder een probleem heeft, er ook aan het kind moet worden gedacht”. Sterker nog. Professor De Guchtenaere stelde zelfs duidelijk dat wanneer “een ouder een probleem heeft, het kind ook een probleem heeft”. Zij vroeg hier (naar aanleiding van een tussenkomst van de indieners van dit amendement) de nodige aandacht voor en suggereerde sterk om kinderen, wanneer van toepassing, mee te nemen in de zorg.

Deze kindreflex is ook naar de mening van de indieners van dit amendement noodzakelijk. Zij wensen met dit amendement dan ook de mening van professor De Guchtenaere bij te treden en aandacht te vragen voor minderjarigen, en jonge kinderen in het bijzonder, die niet zelf maar in hun onmiddellijke omgeving door medische problemen worden getroffen.

Dominiek Sneppe (VB)
Steven Creyelman (VB)

N° 51 de Mme **Farih et consorts**

Demande 13.d.

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“13.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, 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.”

JUSTIFICATION

Le présent amendement fait suite à l’audition en commission de la Santé.

Nr. 51 van mevrouw **Farih c.s.**

Verzoek 13.d.

Dit verzoek vervangen als volgt:

“13.d. 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.”

VERANTWOORDING

Dit amendement komt tegemoet aan de hoorzitting in de commissie Gezondheid.

Nawal Farih (cd&v)
Laurence Zanchetta (PS)
Daniel Bacquelaïne (MR)
Robby De Caluwé (Open Vld)
Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

N° 52 de Mmes **Depoorter, Gijbels et Claes**

Demande 4.b.

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“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, étant entendu que les personnes qui ne maîtrisent pas les langues officielles de la Belgique et souhaitent s’installer de manière permanente dans notre pays et/ou obtenir la nationalité belge doivent être encouragées à apprendre une langue officielle de notre pays. En outre, la législation relative à l’exercice des professions des soins de santé doit être modifiée afin que les prestataires de soins titulaires d’un diplôme délivré au sein de l’Union européenne ne puissent exercer leur profession que s’ils peuvent prouver qu’ils maîtrisent la langue officielle ou les langues officielles de la région linguistique où ils entendent exercer leur profession. Cette preuve pourra être apportée par la langue dans laquelle le diplôme a été établi ou par un examen linguistique.”

JUSTIFICATION

En ce qui concerne les personnes qui ne maîtrisent pas l’une de nos langues officielles et qui souhaitent s’installer en Belgique, nous devons insister sur l’apprentissage d’une de ces langues pour garantir une intégration harmonieuse. Bien entendu, nous ne pouvons pas attendre des personnes qui viennent d’arriver en Belgique qu’elles soient capables de parler immédiatement le néerlandais, le français ou l’allemand. D’autre part, il serait inconcevable, par exemple, qu’un médecin doive faire des efforts disproportionnés (par exemple avoir des centaines d’interprètes à sa disposition, suivre des cours d’arabe, etc.) pour pouvoir communiquer avec chaque patient. Les personnes qui s’installent en Belgique doivent, en ce qui les concerne, faire un effort raisonnable et minimal.

Il en va d’ailleurs de même pour les prestataires de soins: eux aussi doivent avoir une connaissance active de la

Nr. 52 van de dames **Depoorter, Gijbels en Claes**

Verzoek 4.b.

Dit verzoek vervangen als volgt:

“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, met die belangrijke kanttekening dat mensen die de officiële landstalen niet machtig zijn en zich permanent in België willen vestigen en/of de Belgische nationaliteit wensen te bekomen, aangespoord moeten worden tot het leren van de officiële landstaal; eveneens dient de wetgeving betreffende de uitvoering van gezondheidszorgberoepen gewijzigd te worden, opdat zorgverstrekkers die hun diploma behaalden binnen de EU hun beroep alleen mogen uitoefenen indien ze kunnen bewijzen de officiële taal of talen van het taalgebied waar ze hun beroep uitoefenen, machtig te zijn; dit bewijs kan geleverd worden aan de hand van de taal waarin het diploma is opgesteld of door een taalexamen;”

VERANTWOORDING

Aangaande mensen die de taal niet machtig zijn en zich in ons land willen vestigen, dienen we met het oog op een vlotte integratie te hameren op het leren van de officiële landstaal. Natuurlijk kunnen we van de mensen die hier net toekomen niet verwachten dat ze meteen Nederlands, Frans of Duits kunnen. Anderzijds kan het echter ook niet de bedoeling zijn dat bijvoorbeeld een arts disproportioneel veel inspanningen moet leveren (bijvoorbeeld honderden tolken ter beschikking hebben, een cursus Arabisch volgen, en dergelijke meer) om met elke patiënt te kunnen communiceren. Instromers moeten van hun kant een redelijke, minimale inspanning doen.

Hetzelfde geldt overigens voor de zorgverstrekkers, ook zij moeten een actieve taalkennis hebben van de taal van

langue de la région linguistique où ils travaillent. Les prestataires de soins originaires des pays situés en dehors de l'Union européenne sont déjà soumis à un test linguistique aujourd'hui, mais les prestataires titulaires d'un diplôme délivré au sein de l'Union européenne ne le sont pas. Il est pourtant essentiel que l'ensemble des prestataires de soins et des patients puissent communiquer efficacement entre eux. Nous souhaitons donc également soumettre ce dernier groupe de prestataires de soins à un test linguistique afin de garantir une bonne connaissance (active) de la langue. Le prestataire de soins restera libre d'utiliser, en fin de compte, la langue de son choix.

het taalgebied waar ze werkzaam zijn. Voor zorgverleners van buiten de Europese Unie geldt vandaag al een taaltest, maar voor wie het diploma behaalde binnen de Europese Unie niet. Nochtans is het cruciaal dat alle zorgverleners en patiënten goed met elkaar kunnen communiceren. Wij willen daarom ook laatstgenoemde groep zorgverleners aan een taaltest onderwerpen teneinde een degelijke (actieve) taalkennis te waarborgen. Het uiteindelijke taalgebruik van de zorgverlener blijft vrij.

Kathleen Depoorter (N-VA)
Frieda Gijbels (N-VA)
Mieke Claes (N-VA)

N° 53 de Mmes **Depoorter, Gijbels et Claes**

Demande 9.f. (nouvelle)

Insérer une demande 9.f. rédigée comme suit:

“f. de mettre en place un rapportage structurel au FAM de la part des parties prenantes compétentes (assureurs privés, tribunaux, services de médiation des hôpitaux) à propos des plaintes fréquentes des patients, des accidents médicaux survenant en pratique et des personnes jugées médicalement responsables dans ces différents cas, dans le respect de la législation sur la protection de la vie privée;”

JUSTIFICATION

Il n'existe actuellement aucun échange d'informations structurel sur les accidents médicaux et les responsabilités entre, d'une part, le FAM, et, d'autre part, les acteurs concernés, par exemple les services de médiation des hôpitaux, les assureurs privés et les tribunaux.

Or, ces informations pourraient avoir une valeur ajoutée pour le FAM et pour le patient. Le FAM a notamment pour mission de proposer des avis stratégiques (en faveur des patients), ce qu'il ne peut faire que s'il a connaissance de tous les accidents médicaux, des dommages qui en découlent et de leur règlement par d'autres acteurs (compagnies d'assurance proposant des assurances RC, institutions de sécurité sociale, avocats, tribunaux, services de médiation, transactions, etc.). Il serait dès lors judicieux de mettre en place un rapportage structuré au FAM de la part de ces acteurs. Cette mesure pourrait également aider le FAM à être moins dépendant de l'expertise externe.

Nr. 53 van de dames **Depoorter, Gijbels en Claes**

Verzoek 9.f. (nieuw)

Een verzoek 9.f. invoegen, luidende:

“f. werk te maken van een structurele rapportering aan het FMO door relevante actoren (private verzekeraars, rechtbanken, ombudsdienst van ziekenhuizen) over veelvoorkomende klachten van patiënten, de medische ongevallen die plaatsvinden in praktijk en wie er in verschillende gevallen medisch aansprakelijk wordt gesteld, met inachtneming van de privacyregelgeving;”

VERANTWOORDING

Er bestaat heden geen structurele informatie-uitwisseling over medische ongevallen en aansprakelijkheid tussen enerzijds het FMO en anderzijds relevante betrokken actoren, zoals ombudsdiensten van ziekenhuizen, private verzekeraars en rechtbanken.

Nochtans zou dit voor het FMO én de patiënt wel een meerwaarde kunnen betekenen. Eén van de taken van het FMO is om beleidsadviezen voor te stellen (ten bate van de patiënten). Dit kan alleen als het FMO een zicht heeft op alle medische ongevallen, de schade er uit voortvloeiend en de afhandeling ervan door andere actoren (verzekeringsmaatschappijen in het domein van de burgerlijke aansprakelijkheid, sociale verzekeringsinstellingen, advocaten, rechtbanken, ombudsdiensten, minnelijke schikkingen, ...) Daarom zou het goed zijn mocht er werk gemaakt worden van een gestructureerde rapportering aan het FMO door deze actoren. Dit kan het FMO ook helpen om minder afhankelijk te zijn van externe expertise.

Kathleen Depoorter (N-VA)
Frieda Gijbels (N-VA)
Mieke Claes (N-VA)

N° 54 de Mmes **Depoorter, Gijbels et Claes**

Demande 12.b. (nouvelle)

Insérer une demande 12.b. rédigée comme suit:

“b. de modifier la loi relative à l’assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994 afin que l’application des tarifs conventionnés soit garantie pour les examens de suivi pour lesquels le patient ne peut pas choisir librement le prestataire de soins.”

JUSTIFICATION

Les patients peuvent choisir librement de se faire traiter par un médecin généraliste conventionné ou non conventionné. Mais le fait d’opter sciemment pour un médecin généraliste conventionné ne garantit pas au patient qu’aucun supplément d’honoraires ne lui sera facturé. En effet, le médecin généraliste décide en toute indépendance à qui sera confiée la réalisation de certains examens de suivi. C’est le cas des examens sanguins effectués par des biologistes cliniques, qui peuvent entraîner des suppléments d’honoraires pour le patient si les prestataires ne sont pas conventionnés. Nous estimons que le patient devrait bénéficier d’une meilleure protection financière lorsqu’il opte sciemment pour un médecin généraliste conventionné. Dans un tel cas, l’application des tarifs conventionnés devrait être garantie pour les examens de suivi pour lesquels le patient n’a pas la liberté de choix.

Nr. 54 van de dames **Depoorter, Gijbels en Claes**

Verzoek 12.b. (nieuw)

Een verzoek 12.b. invoegen, luidende:

“b. de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen ge-coördineerd op 14 juli 1994 aan te passen opdat de geconventioneerde tarieven gegarandeerd worden bij vervolgonderzoeken waarbij de patiënt geen vrije keuze heeft aangaande de zorgverlener;”

VERANTWOORDING

Patiënten hebben de vrije keuze om naar een al dan niet geconventioneerde huisarts te gaan. Wanneer een patiënt bewust kiest om zich te laten behandelen door een geconventioneerde huisarts, is hij echter nog niet zeker dat er geen ereloonsupplementen aangerekend worden. De huisarts bepaalt immers zelfstandig wie instaat voor bepaalde vervolgonderzoeken, zoals in het geval van bloedonderzoek bij klinisch biologen. Zijn deze laatste niet geconventioneerd, dan kunnen de patiënt alsnog ereloonsupplementen aangerekend worden. Wij vinden dat de patiënt beter financieel beschermd moet worden wanneer hij de bewuste keuze maakt voor een geconventioneerde huisarts. In dat geval moeten de geconventioneerde tarieven gegarandeerd zijn bij vervolgonderzoeken waarbij de patiënt geen vrije keuze heeft.

Kathleen Depoorter (N-VA)
Frieda Gijbels (N-VA)
Mieke Claes (N-VA)

N° 55 de Mmes **Depoorter, Gijbels et Claes**

Demande 14 (*nouvelle*)

Insérer une demande 14 comportant la phrase introductive suivante:

“14. de formuler des recommandations relatives aux droits des patients mineurs, notamment”

JUSTIFICATION

Il ressort de l'audition des représentants de la plateforme Joy organisée en commission de la Santé le 5 décembre 2022 qu'il conviendrait d'accorder une attention spécifique aux patients mineurs dans la législation, et en particulier aux spécificités et à la complexité de la prise en charge des enfants par les prestataires de soins. Dans ce cadre, il a notamment été renvoyé à l'analogie entre la Déclaration universelle des droits de l'homme et la Déclaration universelle des droits de l'enfant.

Nr. 55 van de dames **Depoorter, Gijbels en Claes**

Verzoek 14 (*nieuw*)

Een verzoek 14 invoegen, met de volgende inleidende zin:

“14. Aanbevelingen uit te vaardigen met betrekking tot de rechten van de minderjarige patiënt, in het bijzonder”

VERANTWOORDING

Uit de hoorzitting met de vertegenwoordigers van het Joy Platform in de Commissie Gezondheid op 5 december 2022 kwam naar voor dat een bijzondere aandacht in de regelgeving voor de minderjarige patiënt en met name de specificiteit en complexiteit van de omgang van zorgverleners met kinderen noodzakelijk is. Er werd in dit kader o.a. verwezen naar de analogie met de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens en de Universele Verklaring van de Rechten van het Kind.

Kathleen Depoorter (N-VA)
Frieda Gijbels (N-VA)
Mieke Claes (N-VA)

N° 56 de Mmes **Depoorter, Gijbels et Claes**

Demande 14.a. (nouvelle)

Insérer une demande 14.a. rédigée comme suit:

“a. dans la législation sur les droits du patient et sur les instances actives dans ce domaine, dans la législation sur les hôpitaux et dans la réglementation relative aux institutions fédérales compétentes en matière de santé publique et à leur processus décisionnel, il convient d’accorder une attention particulière à la représentation des patients mineurs pour garantir leurs droits et pour répondre à leurs besoins;”

JUSTIFICATION

Il ressort de l’audition des représentants de la plateforme Joy organisée en commission de la Santé le 5 décembre 2022 qu’il conviendrait d’accorder une attention spécifique aux patients mineurs dans la législation, et en particulier aux spécificités et à la complexité de la prise en charge des enfants par les prestataires de soins. Dans ce cadre, il a notamment été renvoyé à l’analogie entre la Déclaration universelle des droits de l’homme et la Déclaration universelle des droits de l’enfant.

Les orateurs ont aussi indiqué qu’il est aujourd’hui trop peu tenu compte de la perspective de l’enfant au sein d’instances comme les services de médiation des hôpitaux et l’INAMI (en particulier au sein des Conseils techniques de l’INAMI).

Nr. 56 van de dames **Depoorter, Gijbels en Claes**

Verzoek 14.a. (nieuw)

Een verzoek 14.a. invoegen, luidende:

“a. in de wetgeving met betrekking tot de rechten van de patiënt en de daarin opererende instanties, de ziekenhuiswetgeving en de regelgeving met betrekking tot de voor gezondheidszorg competente federale instellingen en hun besluitvorming, dient bijzondere aandacht te worden gegeven aan de vertegenwoordiging van de minderjarige patiënten om hun rechten te garanderen en hun noden te verhelpen;”

VERANTWOORDING

Uit de hoorzitting met de vertegenwoordigers van het Joy Platform in de Commissie Gezondheid op 5 december 2022 kwam naar voor dat een bijzondere aandacht in de regelgeving voor de minderjarige patiënt en met name de specificiteit en complexiteit van de omgang van zorgverleners met kinderen noodzakelijk is. Er werd in dit kader o.a. verwezen naar de analogie met de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens en de Universele Verklaring van de Rechten van het Kind.

De sprekers stelden verder ook dat binnen instellingen zoals de ziekenhuisombudsdiensten en het RIZIV (en in het bijzonder in de technische raden binnen het RIZIV) het kindperspectief tot nog toe te veel ontbreekt.

Kathleen Depoorter (N-VA)
Frieda Gijbels (N-VA)
Mieke Claes (N-VA)

N° 57 de Mmes **Depoorter, Gijbels et Claes**

Demande 14.b. (nouvelle)

Insérer une demande 14.b. rédigée comme suit:

“b. en ce qui concerne les cadres de qualité, l’offre de soins et les exigences minimales en matière de diplôme pour les prestataires de soins, il convient de veiller en particulier (dans l’attente de la régionalisation des soins et en l’absence de blocs de compétences homogènes), en concertation et en accord avec les entités fédérées compte tenu de leurs compétences pertinentes en matière d’enseignement, à garantir la disponibilité d’un nombre suffisant de prestataires de soins pédiatriques spécialisés et l’acquisition par les prestataires de soins en général de compétences minimales (spécifiques et complexes) concernant la prise en charge de patients mineurs et la relation enfant-parent, et ce, à la fois pour les soins intra-muros, trans-muros et extra-muros;”

JUSTIFICATION

Cette recommandation fait suite aux observations formulées par les représentants de la plateforme Joy au cours de l’audition organisée par la commission de la Santé le 5 décembre 2022. Il a été demandé à cette occasion de se concentrer davantage sur la prise en charge des enfants par les prestataires de soins et en particulier sur les compétences qui sont nécessaires pour se comporter de façon adéquate avec un enfant et sur la complexité et la spécificité de ces relations; les orateurs ont souligné que cet aspect ne fait pas aujourd’hui l’objet d’une attention suffisante.

Les experts de la plateforme Joy ont également évoqué à cet égard les avantages de l’approche dite *EACH/Whole Child*, dont il convient de tenir compte dans le cadre du développement des compétences précitées. Il s’agit d’une méthode de soins holistique et intégrée qui combine différents éléments dont des soins collaboratifs élargis, l’accent étant mis sur l’implication de la famille et des différents prestataires de soins concernés (“soins centrés sur la famille”). Dans cette approche, une attention particulière est accordée (à côté de la santé somatique) à la santé mentale, à la nutrition, à l’immunisation, au comportement, au bien-être socio-émotionnel et aux pratiques parentales. En d’autres termes, l’accent doit

Nr. 57 van de dames **Depoorter, Gijbels en Claes**

Verzoek 14.b. (nieuw)

Een verzoek 14.b. invoegen, luidende:

“b. wat de kwaliteitskaders, het zorgaanbod en de minimale diplomavereisten voor zorgverleners betreft dient er (in afwachting van de regionalisering van de zorg en gezien het gebrek aan homogene bevoegdheidspakketten), in overleg en overeenstemming met de deelstaten gelet op hun betrokken bevoegdheden inzake onderwijs, bijzondere aandacht besteed te worden aan de beschikbaarheid van voldoende gespecialiseerde pediatrische zorgverleners en de opbouw van minimale (specifieke en complexe) competenties bij zorgverleners in het algemeen, gericht op de omgang met minderjarige patiënten en de kinder-ouder relatie, zowel binnen een intra-, trans- als extramurale zorgcontext;”

VERANTWOORDING

Deze aanbeveling vloeit voort uit de opmerkingen van de vertegenwoordigers van het Joy Platform ter gelegenheid van de hoorzitting in de Commissie Gezondheid op 5 december 2022, waar gepleit werd om meer te focussen op de omgang van zorgverleners met kinderen en in het bijzonder op de competenties om op een goede manier om te gaan met kinderen en de complexiteit en specificiteit van die omgang; momenteel wordt daar nog te weinig aandacht aan gegeven aldus de sprekers.

De experts van het Joy Platform verwezen in dit kader ook naar de voordelen van de zogenaamde *EACH-approach/ de Whole Child approach*; ook hier dient aandacht aan besteed te worden bij de uitbouw van voormelde competenties. Dit betreft een holistische, geïntegreerde zorgmethode die verschillende elementen combineert waaronder met name een uitgebreide collaboratieve zorg, met een nadruk op het betrekken van de familie en de verschillende relevante zorgverleners (‘familie gecentreerde zorg’), waarbij (naast de somatische gezondheid) ook aandacht besteed wordt aan de mentale gezondheid, voeding, immunisatie, gedrag, sociaal-emotioneel welzijn en ouderschapspraktijken. M.a.w.

être mis sur l'enfant dans son ensemble, sur la famille et sur la coordination des soins afin de pouvoir traiter les situations de soins "aiguës", mais aussi de développer les capacités nécessaires pour faire face à des situations de soins plus complexes, de façon à ce qu'aucun enfant ne passe à travers les mailles du filet. On pourra ainsi attaquer les problèmes de santé et de bien-être plus complexes à la racine plutôt que de se contenter de traiter les symptômes. Il sera donc possible d'améliorer l'accès des enfants aux soins de santé, ainsi que la qualité de ces soins, et d'obtenir des bénéfices à long terme pour la santé jusqu'à l'âge adulte (notamment en termes de choix de santé, d'alimentation, de développement de maladies chroniques, de problèmes de santé mentale, etc.). Cela permettra également d'accroître le rapport coût-efficacité et de renforcer l'efficacité des soins.

La situation que nous visons est évidemment indépendante d'éventuelles (sous-) spécialités telles que l'oncologie infantile ou la pédopsychiatrie. Par exemple, un patient sur quatre pris en charge par les urgences est mineur, ce qui requiert une gestion spécifique et les compétences minimales y afférentes de la part des prestataires de soins.

L'absence de prestataires de soins spécialisés (notamment d'infirmiers pédiatriques spécialisés et de pédiatres) et des compétences adéquates pour gérer les enfants entraîne également la réalisation d'un plus grand nombre d'examens (parfois inutiles) qui angoissent les enfants et sont parfois même susceptibles de les traumatiser.

Il convient donc d'éviter autant que possible d'angoisser et de traumatiser les enfants, étant entendu que près de 80 % des enfants développent des peurs lors des soins et près de 10 % des traumatismes. Éviter ou réduire les traumatismes chez ces 10 % d'enfants en recourant (plus largement) à des compétences spécifiques qui permettent de mieux les prendre en charge aura également des conséquences importantes en matière, notamment, de prévention et de soins (temporaires et adaptés) plus tard, à l'âge adulte.

Le recours à de meilleures compétences doit également permettre d'éviter des complications. En effet, l'augmentation des complications entraîne une augmentation des besoins de soins et, en conséquence, de prestataires de soins, ce qui alimente un cercle vicieux dont il faut absolument sortir selon les experts de la plateforme Joy.

Par ailleurs, il a également été souligné qu'il convenait de ne pas dissocier les enfants et les parents non plus (et *a fortiori*) dans le contexte des soins de santé et qu'il convenait d'accorder une attention particulière à cette situation spécifique dans le contexte des soins. Dans le cadre des soins de

de focus dient op het "hele kind" in zijn geheel, de familie en op zorgcoördinatie gelegd te worden, zodat niet enkel "acute" zorgsituaties kunnen worden aangepakt maar er ook capaciteit wordt opgebouwd voor meer complexe zorgsituaties en opdat er geen kinderen door de mazen van het net vallen. Dit moet het mogelijk maken om meer complexe gezondheids- en welzijnsproblematieken aan de wortels aan te pakken, eerder dan het behandelen van louter de symptomen. Op die manier kan de toegang tot en kwaliteit van de gezondheidszorg voor kinderen verbeterd worden en kunnen lange termijn gezondheidsvoordelen tot in de volwassenheid (o.a. op vlak van gezondheidskeuzes, voeding, ontwikkeling van chronische ziekten, mentale gezondheidsproblemen, etc.) bewerkstelligd worden. Tegelijkertijd zou het de kosten-efficiëntie en effectiviteit van de zorg verhogen.

Dit staat natuurlijk los van eventuele (sub)specialisaties zoals bv. kinderoncologie of kinderpsychiatrie. Zo is bijvoorbeeld 1 op de 4 patiënten op de spoedafdeling een minderjarige, hetgeen een bijzondere aanpak en bijhorende minimale competenties van zorgverleners vereist.

Bij een gebrek aan gespecialiseerde zorgverleners (met name gespecialiseerde kinderverpleegkundigen en kinderartsen) en de juiste competenties om met kinderen om te gaan moeten ook meer (soms nodeloze) onderzoeken gedaan worden, die de kinderen angst aanjagen en soms zelfs kunnen traumatiseren.

Trauma's en angsten bij kinderen moeten dan ook zoveel mogelijk vermeden worden aangezien zo'n 80 % van de kinderen angst ontwikkelt bij de verzorging en zo'n 10 % trauma's. Het voorkomen/terugdringen van die 10 % door de (bredere) inzet op specifieke competenties om beter met kinderen om te kunnen gaan heeft dan ook belangrijke implicaties op vlak van o.a. preventie en (tijdige en gepaste) zorg op latere, volwassen leeftijd.

Betere competenties moeten ook complicaties voorkomen. Meer complicaties betekent immers een verhoging van de zorgnood en bijgevolg de nood aan meer zorgverleners; een vicieuze cirkel die absoluut doorbroken moet worden aldus de experts van het Joy-platform.

Daarnaast werd ook gewezen op het gegeven dat ook (en des te meer) binnen de context van de gezondheidszorg kinderen en hun ouders niet los van elkaar gezien kunnen worden en dat er bijzondere aandacht gegeven dient te worden aan deze specifieke situatie in een zorgcontext. Ook bij

santé destinés aux parents, il convient également d'adopter un réflexe à l'égard des enfants en raison de l'incidence des problèmes (de santé) des parents sur leurs enfants.

En outre, les experts ont souligné la nécessité de disposer de compétences spécifiques et d'un cadre qualitatif pour les soins de santé transmuraux et extramuraux dispensés aux enfants. Ce cadre ne s'applique plus aujourd'hui dès que le patient mineur quitte l'hôpital et doit continuer à être soigné à domicile alors que les situations de ce type requièrent précisément des compétences très complexes en matière de soins.

Enfin, il convient évidemment de considérer tous ces éléments dans la perspective de l'absence d'ensembles de compétences homogènes et d'une régionalisation nécessaire et urgente des soins.

gezondheidszorg voor ouders dient de kindreflex gemaakt te worden gelet op de impact van (gezondheids)problemen van ouders op hun kinderen.

Verder duiden de experten ook nog op de nood aan specifieke competenties en een kwaliteitskader bij de trans- en extramurale gezondheidszorg voor kinderen; vandaag valt dergelijk kwaliteitskader weg van zodra de minderjarige patiënt het ziekenhuis verlaat en thuis verder verzorgd dient te worden, terwijl dergelijke situaties net zeer complexe zorg-competenties vereisen.

Uiteraard dient dit alles ten slotte binnen de context van het gebrek aan homogene bevoegdheidspakketten en de noodzakelijke en urgente regionalisering van de zorg gezien te worden.

Kathleen Depoorter (N-VA)
Frieda Gijbels (N-VA)
Mieke Claes (N-VA)

N° 58 de Mmes **Depoorter, Gijbels et Claes**Demande 14.c. (*nouvelle*)**Insérer une demande 14.c., rédigée comme suit:**

“c. la collecte, l’échange et l’analyse de données concernant les soins de santé (y compris bucco-dentaires) en général et les soins de santé pédiatriques (y compris bucco-dentaires) et la maltraitance des enfants en particulier devraient (dans les limites de la réglementation relative à la protection de la vie privée) être facilités et encouragés afin que des enseignements puissent en être tirés en vue d’améliorer la politique (de santé et de bien-être) (des enfants) et l’offre de soins au sein des différentes entités fédérées; bien entendu, cela ne peut être dissocié de la mise à disposition d’un financement adéquat à cet égard et d’une rémunération correcte de tous les prestataires de soins, y compris pédiatriques (dont les prestataires de soins bucco-dentaires) en général;”

JUSTIFICATION

Selon les experts de la plateforme Joy, nous disposons actuellement de données insuffisantes et incomplètes sur les soins de santé (durée et motif d’hospitalisation, suivi, etc.) pour les enfants et en ce qui concerne la maltraitance des enfants. La perspective de l’enfant reste donc insuffisamment présente dans la politique.

Dans le cadre de l’approche EACH / *Whole Child* citée par les experts, la rationalisation des échanges de données concernant les dossiers électroniques des patients est également soulignée. Elle devrait permettre de faciliter et de rationaliser la coordination des soins en ce qui concerne le suivi des diagnostics, des traitements, des vaccinations, du développement, des renvois et des suivis, mais aussi en ce qui concerne la planification des traitements, la fixation d’objectifs et la communication entre les prestataires de soins afin de permettre de se faire plus rapidement une idée complète de la santé de l’enfant.

Cela s’inscrit bien sûr dans le cadre du problème plus large, connu de longue date, de la collecte et de l’utilisation insuffisantes des données dans les soins de santé et les politiques y afférentes. Cependant, il apparaît que de nombreux

Nr. 58 van de dames **Depoorter, Gijbels en Claes**Verzoek 14.c. (*nieuw*)**Een verzoek 14.c. invoegen, luidende:**

“c. de dataverzameling, -uitwisseling en -analyse in de gezondheidszorg (inclusief mondzorg) in het algemeen en in het bijzonder met betrekking tot pediatrische gezondheidszorg (inclusief mondzorg) en kindermishandeling dient (binnen de grenzen van de privacyregelgeving) gefaciliteerd en gestimuleerd te worden opdat hier lessen uit getrokken kunnen worden met het oog op de verbetering van het (kinder)gezondheids- en welzijnsbeleid en het zorgaanbod binnen de verschillende gefedereerde entiteiten; dit kan uiteraard niet los gezien worden van de voorziening van een adequate financiering ter zake en correcte vergoeding van alle zorgverleners, inclusief pediatrische zorgverleners (waaronder ook de zorgverleners in de mondzorg) in het algemeen;”

VERANTWOORDING

Volgens de experten van het Joy-platform beschikken we momenteel over onvoldoende en onvolledige data m.b.t. de gezondheidszorg (duur en reden hospitalisatie, opvolging, etc.) voor kinderen en kindermishandeling. Het kindperspectief blijft aldus nog onvoldoende aanwezig in het beleid.

Ook in het kader van de door de experten aangehaalde EACH-approach/de *Whole Child approach* komt het stroomlijnen van gegevensuitwisselingen m.b.t. elektronische patiëntendossiers overigens naar voor; dit moeten helpen de zorgcoördinatie te vergemakkelijken en te stroomlijnen. Dit met betrekking tot het bijhouden van diagnoses, behandelingen, vaccinaties, ontwikkeling, verwijzingen en follow-ups maar ook voor behandelplanning, het stellen van doelen en communicatie tussen zorgverleners, zodat sneller een totaalbeeld van de gezondheid van het kind gevormd kan worden.

Dit kadert natuurlijk binnen de bredere en reeds lang gekende problematiek van de gebrekkige dataverzameling en het gebruik daarvan in de gezondheidszorg en het beleid ter zake. Vele zorgverleners, waaronder met name pediatrische

prestataires de soins, y compris pédiatriques, ne reçoivent pas une rémunération adéquate et font même beaucoup de choses gratuitement.

Bien entendu, cela ne favorise nullement la (promotion de la) collecte des données. Nous soulignons, pour éviter tout malentendu, que nous ne plaçons pas ici pour une intervention spécifique pour l'enregistrement des données, mais plutôt pour une rémunération correcte des prestataires de soins en général. Les soins bucco-dentaires sont également mentionnés explicitement ici, car ce sont souvent les dentistes qui remarquent des signes d'abus (par exemple des blessures, mais aussi des patients qui ont peur de se faire examiner la bouche en raison d'expériences négatives) ou de négligence (par exemple les polycaries).

Nous renvoyons, à cet égard, aux observations de la 74^{ème} Assemblée mondiale de la santé (AMS) (voir *Seventy-fourth World Health Assembly, WHA 74.5, Agenda item 13.2 "Oral Health", Seventh plenary meeting, 31 May 2021, A74/VR/7. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R5-en.pdf*).

zorgverleners, blijken echter geen adequate vergoeding te krijgen en doen heel wat zaken zelfs kosteloos.

Dit komt de (bevordering van de) dataverzameling uiteraard geenszins ten goede. We pleiten hiermee voor de duidelijkheid, niet voor een specifieke tegemoetkoming voor dataregistratie maar wel voor een correcte vergoeding van zorgverleners in het algemeen. Ook de mondzorg wordt hier expliciet vermeld, aangezien het vaak ook tandartsen zijn die signalen van misbruik (bv. letsels, maar ook patiënten die bang zijn om in de mond te laten kijken omwille van negatieve ervaringen) of van verwaarlozing (bv. polycariës) opmerken.

Hiervoor wordt verwezen naar de bemerkingen van de 74^{ste} World Health Assembly (WHA) (zie *Seventy-fourth World Health Assembly, WHA 74.5, Agenda item 13.2 "Oral Health", Seventh plenary meeting, 31 May 2021, A74/VR/7. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R5-en.pdf*).

Kathleen Depoorter (N-VA)
Frieda Gijbels (N-VA)
Mieke Claes (N-VA)