

Regard croisé belgo-luxembourgeois sur les droits et obligations du patient

10e anniversaire de la loi luxembourgeoise du 24 juillet 2014
Luxembourg, 11 décembre 2024

Prof. Herman Nys

Présentation: Mike Schwebag

Introduction: Bref aperçu des deux lois

Luxembourg:

Loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient

(modif. mineures par: loi du 08/03/2018; loi du 02/03/2021)

Belgique:

Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

(modif. en dernier lieu par la loi du 6 février 2024)

Note: La loi belge de 2002 a été une source d'inspiration de la loi luxembourgeoise de 2014

Premier constat: droits du patient vs. droits et obligations du patient

-> accent sur les obligations du patient est une particularité de la loi luxembourgeoise de 2014

Structure de la loi luxembourgeoise

Chapitre 1er: Champ d'application et définitions

Chapitre 2: Droits et obligations du patient

Section 1: Droits et obligations généraux du patient

Art. 3. Respect mutuel, dignité et loyauté;

Art. 4. Accès à des soins de santé de qualité;

Art. 5. Libre choix du prestataire de soins de santé;

Art. 6. Refus de prise en charge d'un patient et continuité des soins;

Art. 7. Droit à l'assistance;

Structure de la loi luxembourgeoise

Section 1: Droits et obligations généraux du patient (suite)

Art. 8. Droit à l'information sur l'état de santé

Art. 9. Droit d'être tenu dans l'ignorance;

Art. 10. Exception thérapeutique;

Art. 11. De la volonté du patient hors d'état de manifester sa volonté

Section 2: Représentation du patient

Art. 12. Désignation d'une personne de confiance;

Art. 13. Patient mineur non émancipé;

Art. 14. Patient sous régime de protection;

Structure de la loi luxembourgeoise

Section 3: Dossier patient et données relatives à la santé du patient

Art. 15. Droit à un dossier patient soigneusement tenu à jour;

Art. 16. Droit d'accès au dossier patient et aux données relatives à sa santé;

Art. 17. Annotations personnelles et données concernant des tiers;

Art. 18. Confidentialité et secret professionnel;

Art. 19. Accès au dossier patient et aux données du patient décédé

Chapitre 3: Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé

Structure et bref aperçu de la loi belge (version 2024)

Chapitre II Définitions en champ d'application

Art. 2 (Définitions)

Art.3 (Champ d'application)

Art. 4 (Obligation de coopération et de respect mutuel)

Art. 4/1 (Obligation de concertation)

Chapitre III Droits du patient

Art. 5 (Droit à des soins de santé de qualité)

Art. 6 (Libre choix);

Art. 7 (Droit à l'information sur l'état de santé - droit à l'ignorance - exception thérapeutique);

Art.8 (Droit de consentir librement à toute intervention);

Structure et bref aperçu de la loi belge (version 2024)

Chapitre III Droits du patient (suite)

Art.8/1 (Droit de refuser une intervention);

Art.8/2 (Droit de consentir ou refuser par une déclaration anticipée);

Art. 8/3 (Patient hors d'état de manifester sa volonté)

Art.9 (Droit à un dossier du patient-droit à la consultation du dossier-droit d'obtenir une copie)

Art.10 (Droit à la protection de sa vie privée-droit au respect de son intimité)

Art. 11 (Droit d'introduire une plainte)

Art.11/1 (Droit de se faire assister par une personne de confiance)

Art. 11bis (Droit aux soins visant à traiter ou soigner la douleur)

Structure et bref aperçu de la loi belge (version 2024)

Chapitre IV Représentation du patient

Art. 12 (Patient mineur)

Art. 13 (abrogé 2013)

Art. 14-15 (Patient majeur incapable).

Chapitre V Commission fédérale ‘Droits du patient’ et Service de médiation fédéral ‘Droits du patient’

Constats intermédiaires

Loi belge: pas d'intitulés d'articles. **La structure des deux lois est en substance semblable.**

Le droit au consentement libre et éclairé est au Luxembourg inclus dans l'article 8 intitulé « Droit à l'information sur l'état de santé ».

En Belgique, l'obligation de coopération et de respect mutuel fait partie du chapitre intitulé « Définitions en champ d'application »

Droit d'introduire une plainte auprès des fonctions de médiation fédérale ou hospitalière en Belgique vs. Service national d'information et de médiation au Luxembourg (et gestion des plaintes dans la loi hospitalière lux. de 2018).

Dans la loi lux., il n'y a pas d'équivalent à l'Obligation de concertation multidisciplinaire (réforme de 2024), ni d'équivalent à la Commission fédérale 'Droits du patient'.

En substance, les deux lois sont tout à fait comparables.

Différences entre les deux lois

Définition de patient

Loi BE de 2002: la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non = *patient passif*.

Réforme de 2024: personne physique qui **bénéficie de soins de santé**, à sa demande ou non = ***patient participant***.

Loi lux. 2014: toute personne physique qui **cherche à bénéficier ou bénéficie** de soins de santé. Vise un **patient participant** et inclut aussi la **personne qui simplement contacte** un professionnel de santé (droit au libre choix).

(Idem: directive européenne de 2011 droits des patients et soins de santé transfrontaliers)

Champ d'application

Loi belge et loi lux sont applicables aux **prestataires de soins de santé**: toute personne physique **exerçant légalement une profession de santé** réglementée.

- Loi BE (mod. 2013): **définition des soins de santé inclut** les soins visant à modifier l'apparence corporelle à des **fins principalement esthétiques** et la **fin de vie**
- Réforme BE de 2024: 'Le Roi peut, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, contraindre des **personnes qui ne sont pas des professionnels des soins de santé, mais qui sont néanmoins autorisées à accomplir certaines prestations de soins de santé**, au respect de certains droits visés dans la présente loi'.
- '**L'aidant qualifié**' : 'la personne qui, dans le cadre d'une profession ou d'une activité bénévole, exercée en-dehors d'un établissement de soins, est amenée à prendre en charge un patient et qui, selon une procédure ou un plan de soins établi par un médecin ou un infirmier reçoit l'autorisation de ce dernier d'effectuer auprès de ce patient, dans le cadre de l'aide à la vie quotidienne, une ou plusieurs prestations techniques' (Art. 124 loi professions de santé)

Les obligations du patient

Art. 3 (2) LU : ‘En **fournissant conformément à ses facultés les informations pertinentes** pour sa prise en charge, **en adhérant et en collaborant** à celle-ci, le patient participe à la prestation optimale des soins de santé. Lors de sa prise en charge, **il respecte les droits du prestataire de soins de santé et des autres patients**’.

BE de 2002 -> obligation de collaboration: Art. 4. Dans la mesure où le patient y apporte son concours, le praticien professionnel respecte les dispositions de la présente loi dans les limites des compétences qui lui sont conférées par ou en vertu de la loi.

Réforme BE 2024: **plus d’obligation de collaboration. Introduction décision partagée et obligation de respect.** *Art. 4 § 2 :Le patient et le professionnel des soins de santé se comportent avec respect dans leurs relations mutuelles, avec les autres patients et les autres professionnels des soins de santé.*

Décision partagée (shared decision making)

La décision partagée (conjointe) garantit que les individus sont aidés à prendre les décisions que leur conviennent. Il s'agit d'un processus collaboratif par lequel un prestataire de soins aide un patient à prendre une décision concernant son traitement.

Pas de référence dans la loi BE en 2002, mais composante importante réforme belge de 2024: Art. 2, 5° notion de '**planification anticipée des soins**': '*le processus continu de réflexion et de communication entre le patient, le(s) professionnel(s) des soins de santé et, à la demande du patient, les proches dans le but de discuter des valeurs, des objectifs de vie et des préférences en matière de soins actuels et futurs*'

Décision partagée (shared decision making)

Art. 5, 2 ‘Le professionnel des soins de santé **respecte la dignité humaine et l'autonomie du patient et tient compte des objectifs et des valeurs de ce dernier**. Le cas échéant, le professionnel des soins de santé **organise à cet effet la planification anticipée des soins**’.

Art. 7 § 2 : ‘Lors des concertations, le professionnel des soins de santé **s'informe de la situation et des préférences en matière de soins actuels et futurs du patient**. Il fournit les informations visées au § 1^{er} dans un souci de qualité et d'une manière adaptée au patient. Le professionnel des soins de santé prévoit à cet effet le temps suffisant et invite le patient à poser des questions’.

Art. 8, § 1: ‘Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du professionnel des soins de santé moyennant information préalable. Le patient et le professionnel des soins de santé **visent à parvenir ensemble à une décision**’.

Décision partagée (shared decision making)

Loi Lux Art. 8(3) : *‘Le patient **prend avec les professionnels de santé**, compte tenu, d'une part, des informations pertinentes pour sa prise en charge qu'il leur a fournies et, d'autre part, des informations et conseils que ceux-ci lui ont fournis, **les décisions concernant sa santé**’.*

Loi Lux Art. 8 (8) 2 : *‘Le professionnel de santé qui recueille la décision du patient veille à ce que le patient ait compris les informations fournies au moment de prendre une décision concernant sa santé’.*

→ Principe de décision partagée

→ Pas de « planification anticipée » de soins

Refus / retrait du consentement

- Loi BE 2024, Art. 8/1: *‘Le patient a le droit de **refuser une intervention ou de retirer le consentement** visé à l’article 8. (...) Le professionnel des soins de santé informe le patient des conséquences éventuelles en cas de refus ou de retrait du consentement et se concerte avec le patient sur les interventions alternatives possibles, réalisées ou non par le professionnel des soins de santé.’*
- Loi LU 2014, Art. 8 (4): *‘... l’information préalable porte sur (...) les conséquences prévisibles en cas de refus.’* (...) Art. 8 (5): *‘Le patient peut **refuser ou retirer son consentement** à tout moment, sans qu’une telle décision n’entraîne l’extinction du droit à des soins de santé de qualité en fonction des options thérapeutiques acceptées (...).’*

Libre choix et refus de prise en charge

Libre choix du patient: Loi lux. Art.5 (2): *‘Pour tous les actes médicaux prestés à l'intérieur d'un établissement hospitalier, ce choix est limité aux prestataires agréés par l'établissement’*

→ La loi belge ne contient pas une disposition comparable

Liberté du professionnel: Loi lux. Art. 6 (1): *‘Le prestataire de soins de santé peut refuser la prise en charge d'un patient pour des raisons personnelles ou professionnelles. Il refuse toute prise en charge lorsqu'il estime ne pas pouvoir utilement prodiguer les soins requis’*

→ La loi belge ne contient pas une disposition comparable

Droit à l'assistance / à un accompagnateur

Loi Lux. Art. 7(1) *'Le patient est en **droit de se faire assister** dans ses démarches et décisions de santé par une tierce personne, professionnel de santé ou non, qu'il choisit librement. **La personne ainsi choisie par le patient pour le soutenir et l'aider est appelée « accompagnateur du patient »**'.*

Loi belge (réforme) 2024, Art. 11/1 § 1: *'Le patient a le droit de se faire **assister par une ou plusieurs personnes de confiance** dans l'exercice des droits énoncés dans le présent chapitre. Le patient détermine la portée de la compétence de la personne de confiance'*.

- Dans les deux pays la fonction d'assistance existe. Au LU cette fonction est appelée « accompagnateur ». En BE, elle est appelée « personne de confiance ».
- La personne de confiance (BE) ne doit pas être confondue avec la « personne de confiance » LU choisie pour représenter le patient incapable (Art. 12 Loi Lux.).
- La personne de confiance (LU) correspond au « représentant » (BE).

Exception thérapeutique

- Loi Lux. Art. 10 (1): *‘A titre exceptionnel, le médecin traitant peut décider qu’il y a lieu de s’abstenir de communiquer les informations dont la communication risque manifestement de causer un préjudice grave à la santé du patient. Le médecin traitant consulte préalablement un autre confrère à ce sujet et entend, dans la mesure du possible, la personne de confiance du patient. Il ajoute une motivation explicite dans le dossier patient. Cette décision s’impose aux professionnels de la santé non médecin.’*
- Loi belge 2002. Art. 7 § 4 contenait une disposition comparable

Exception thérapeutique

Loi Belge 2024, Art. 7 § 4, introduit une exception thérapeutique graduelle:

‘Si le professionnel des soins de santé estime que la communication de toutes les informations causerait manifestement un préjudice grave à la santé du patient, le professionnel des soins de santé s'emploie à examiner si les informations visées peuvent être communiquées graduellement.

À titre exceptionnel, le professionnel des soins de santé peut décider de ne divulguer aucune information visée au § 1^{er} au patient qu'à condition d'avoir consulté à ce sujet un autre professionnel des soins de santé.

Dans les cas visés aux alinéas 1^{er} et 2, le professionnel des soins de santé ajoute une motivation écrite au dossier du patient et informe le cas échéant la personne de confiance désignée, visée à l'article 11/1, § 1^{er}. Le professionnel des soins de santé vérifie à intervalles réguliers si le préjudice manifestement grave est encore présent. Dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice visé à l'alinéa 1^{er}, le professionnel des soins de santé doit les communiquer.’

Preuve de l'information et du consentement

Loi Lux. Art. 8 (9): 'En cas de contestation, la preuve de l'information fournie et celle du consentement du patient incombent au prestataire de soins de santé sous la responsabilité duquel les soins ont été dispensés ou proposés. Une telle preuve peut en être délivrée par tout moyen, la tenue régulière du dossier valant présomption simple des éléments y consignés ou versés.'

En Belgique pas de stipulation comparable dans la loi.

Arrêt Cour de Cassation du 16/1/2004 : la charge de la preuve repose sur le patient

Le consentement complémentaire

Loi lux. Art. 8 (6), al.2:

‘Si au cours d’une prestation de soins de santé une circonstance raisonnablement imprévisible requiert une adaptation des soins envisagés, la prestation entamée peut être poursuivie malgré l’impossibilité de recueillir le consentement complémentaire du patient ou celui de son représentant, lorsqu’elle ne fait courir à celui-ci aucun risque complémentaire significatif ou lorsqu’il s’agit d’une mesure urgente médicalement indispensable.’

- La loi belge ne contient pas une disposition comparable

Le consentement (ou refus) anticipé

- Loi belge 2002: pas d'expression de volonté anticipée
- Loi belge 2024: art. 8/2 :

Art. 8/2, §1 Un patient a le droit **d'enregistrer sa volonté concernant une intervention déterminée** pour un moment où il n'est plus capable d'exercer ses droits en tant que patient, dans une **déclaration anticipée**.

Le professionnel des soins de santé *tient compte* d'une déclaration anticipée (§ 2, al. 1)

Le consentement (ou refus) anticipé

Art. 8/2 § 2, al. 2:

Si le patient a fait savoir dans une déclaration anticipée telle que visée au paragraphe 1^{er} qu'il **refuse une intervention déterminée du professionnel des soins de santé, le professionnel des soins de santé respecte ce refus** aussi longtemps que le patient ne le révoque pas à un moment où il est en mesure d'exercer ses droits lui-même.

→ BE: tenir compte, mais respecter si refus ?

- Loi lux. de 2014 ne contient pas de stipulation comparable
- Toutefois: Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie

Désignation d'un représentant par le patient

Loi belge (2024), Art. 14, § 1/1: *‘Le patient peut désigner une personne pour agir comme représentant. La désignation s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement. Ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire désigné par lui par un écrit daté et signé. Si le patient désigne plusieurs personnes comme représentant, il détermine l'ordre dans lequel ces personnes interviennent comme représentant. Le patient peut désigner les proches qui assistent le représentant dans l'exercice des droits du patient.’*

Loi lux., Art. 12 (1). *‘Tout patient majeur disposant de la capacité de consentir peut, pour le cas où il ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à la prise d'une décision relative à sa santé, désigner une personne de confiance. Cette personne peut être toute personne physique, professionnel de santé ou non, désigné par lui.’*

- Droit de désigner un **mandataire (BE)** = droit de désigner une **personne de confiance (LU)**
- BE: évoque plusieurs représentants (et proches)

Représentation du patient incapable

- Loi belge 2002/2024: administrateur judiciaire / proches (cascade) / prof. santé

Art. 14, § 2.: *‘Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'administrateur de la personne, désigné par le juge de paix pour le faire (...)*

Art. 14, § 3.: *‘Si aucun administrateur n'est habilité à représenter le patient, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.*

Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 1^{er} ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre successif, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeure du patient.

Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 2 ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le professionnel des soins de santé concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient. Il en va de même en cas de conflit entre deux ou plusieurs personnes pouvant intervenir en vertu du § 2 (administrateur de la personne, désigné par le juge de paix) ou des alinéas 1^{er} et 2.’

Représentation du patient incapable

Loi lux., Art. 14: '(1) A défaut de personne de confiance (...) ou de personne spécialement désignée à cette fin par le juge des tutelles, les intérêts du patient placé sous tutelle sont exercés par son tuteur. Le juge des tutelles peut toutefois, lors de l'ouverture de la tutelle ou dans un jugement postérieur, procéder à la désignation d'un représentant spécifique chargé d'exercer ces droits.

Sauf s'il a été autorisé par décision de justice à exercer seul les droits relatifs à sa santé, le patient sous curatelle exerce ses droits avec l'assistance du curateur.

(2) Sans préjudice de ce qui précède en ce qui concerne le consentement du tuteur, du curateur ou de la personne spécialement désignée pour agir dans l'intérêt du patient, le patient sous régime de protection est associé à l'exercice de ses droits suivant sa capacité de compréhension et reçoit une information adaptée à son état. Son consentement personnel est recherché dans la mesure du possible.'

- La loi lux. contient une disposition différente.

Droit d'accès au dossier patient: annotations personnelles

Loi Lux., Art. 17:

'(1) Les annotations personnelles du professionnel de santé sont des annotations à usage personnel au dossier patient et qui reflètent ses points de réflexions, ses impressions ou considérations.

(2) Les annotations personnelles(...) peuvent ne pas être divulguées au patient, pour autant qu'elles n'intéressent ni les soins, ni la continuité des soins.'

➔ Loi belge de 2002 (Art. 9 § 2, al. 2 et 3) contenait une disposition comparable, abrogée par la réforme de 2024.

Droit d'accès : données concernant des tiers

- Loi Lux. Art. 17(2):

'Les (...) données fournies par des tiers peuvent ne pas être divulguées au patient, pour autant qu'elles n'intéressent ni les soins, ni la continuité des soins. Les données à caractère personnel concernant des tiers ne sont jamais révélées.'

- Loi belge 2002, Art. 9 § 2, al.3:

'Les données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre de ce droit de consultation.'

➔ BE: Pas de mention des données fournis par des tiers

Droit d'accès au dossier patient et risque au patient

- Loi Lux. Art. 16 (5): consultation d'annonce

Une consultation d'annonce peut être exigée par le professionnel de santé qui est responsable de la prise en charge du patient ou qui a produit les informations consignées au dossier patient, lorsqu'il estime que la révélation directe de certains éléments du dossier patient peut faire courir un risque au patient. La première consultation de ces éléments du dossier par le patient n'est alors possible qu'en cas de présence d'un professionnel de santé en mesure de conseiller le patient dans la prise de connaissance de ces informations. Lorsque dans la situation précitée la consultation du dossier patient ou l'accès aux données relatives à sa santé se fait en dehors de la présence du patient par l'intermédiaire d'une tierce personne, celle-ci doit obligatoirement être un professionnel de santé en mesure de conseiller le patient dans la prise de connaissance de ces informations.

- Loi belge 2002: Art. 9, § 2, al.4: consultation indirecte par professionnel de confiance

Si le dossier du patient contient une motivation écrite telle que visée à l'article 7, § 4, alinéa 2, (= exception thérapeutique) qui est encore pertinente, le patient exerce son droit de consultation du dossier par l'intermédiaire d'un praticien professionnel désigné par lui.

Droit d'obtenir une copie

- Loi belge 2002, Article 9, § 3

Le patient a le droit d'obtenir une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci (...). *Toute première copie est gratuite.* [Sur chaque copie, il est précisé que celle-ci est strictement personnelle et confidentielle].

Le praticien professionnel refuse de donner cette copie s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers.

- Alinéa entre [...] aboli et première copie gratuite ajouté en 2024.
- Loi lux. Article 16 (3) règle le droit d'obtenir une copie du dossier, ne contient pas des disposition comparable si pression, ni gratuité de la 1. copie.

Droit d'accès et droit de copie *post mortem*

- Loi belge 2002, Art. 9 §4 :

Après le décès du patient, l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au deuxième degré inclus ont, *par l'intermédiaire du praticien professionnel* désigné par le demandeur, *le droit de consultation*, visé au § 2, pour autant que leur demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément.

➔ Uniquement consultation indirecte et pas de droit de copie.

- Loi Lux, Art. 19 (1):

Sauf volonté contraire exprimée par écrit de son vivant par le patient disposant de la capacité nécessaire, la personne de confiance éventuellement désignée, le conjoint non séparé de corps, les enfants majeurs, les autres ayants droit du patient, son partenaire légal, ainsi que toute personne qui, au moment du décès, a vécu avec lui en communauté de vie, ont, après son décès, accès au dossier patient du défunt et aux données relatives à sa santé et peuvent s'en faire délivrer copie pour leur permettre de connaître les causes de sa mort, de défendre sa mémoire, ou de faire valoir leurs droits légitimes

Conclusion

Il s'agit de deux textes assez proches.

Les deux lois se sont au fil du temps rapprochées.

Merci pour votre attention.