

Luxembourg, le 4 juin 2025



Monsieur le Médiateur de la Santé
Mike SCHWEBAG
11, rue Robert Stumper
L-2557 LUXEMBOURG

N. réf. : S250739/RoW/VB-rh-ps (E250739)

Objet : votre courrier du 18 mars 2025 - Evaluation de la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient

Monsieur le Médiateur de la Santé,

Le Collège médical vous remercie pour votre courrier dans lequel vous l'invitez à vous faire part de ses réflexions en rapport avec la loi du 24 juillet 2014, réflexions qui ensemble avec celles des autres partenaires devraient vous permettre de soumettre un rapport écrit d'ici la fin de l'année à Madame la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale.

Rappelons que les mouvements des droits des patients émergent surtout dans la deuxième moitié du XX siècle. Ils sont la conséquence, entre autres, de critiques croissantes du pouvoir médical caractérisé par une attitude paternaliste des professionnels et une relation inégalitaire entre médecins et patients ainsi que de scandales médicaux comme p.ex. celui du sang contaminé en France.

Ces mouvements ont progressivement abouti à des chartes, des conventions et des jalons législatifs, comme p.ex. la convention d'Oviedo (1997), la loi dite Kouchner en France (2002) et finalement la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient à Luxembourg pour ne citer que celles-ci.

Aujourd'hui, personne ne met en doute le bien fondé et l'importance de cette loi et le 10^e anniversaire et certainement une bonne occasion pour mener une réflexion sur d'éventuelles améliorations à apporter.

Si tout(e) un(e) chacun(e) est certes toujours aussi un patient potentiel et que le Collège médical est pleinement conscient que c'est le patient qui est au centre de l'intérêt de cette loi, il souhaite néanmoins se limiter dans sa prise de position à quelques points précis, basés sur l'expérience des dernières années et reflétant plutôt le point de vue du professionnel de santé. D'autres partenaires du secteur seront mieux positionnés pour aborder d'autres aspects.

1. Les obligations du patient

La loi luxembourgeoise actuelle sur les droits et obligations des patients consacre une large place aux droits des patients, ce qui est, nous l'avons dit, essentiel pour garantir des soins de qualité et tout à fait compréhensible d'un point de vue historique. Toutefois, elle aborde très peu les obligations des patients.

On retrouve dans le texte tout juste une certaine obligation de coopération pour le patient en précisant à l'article 3, qu'il doit « *Fournir conformément à ses facultés les informations*

pertinentes pour sa prise en charge » et « Adhérer et collaborer à celle-ci » ainsi que, toujours à l'article 3 l'obligation que « Lors de sa prise en charge, il respecte les droits du prestataire de soins de santé et des autres patients ».

Le concept de patient-partenaire prend, à raison, une place de plus en plus importante en soins. Le patient est censé collaborer activement avec les professionnels de santé, non plus comme un bénéficiaire passif, mais comme un acteur à part entière, un codécideur de ses propres soins. Afin que les professionnels de santé adhèrent pleinement à cette approche, il serait important d'éviter qu'ils aient l'impression que le cadre légal confère essentiellement des droits aux patients et impose surtout des obligations aux professionnels.

Que cette impression soit justifiée ou non, force est de constater qu'elle est actuellement bien présente chez un nombre non négligeable de professionnels. De ce fait, le Collège médical verrait d'un bon œil si certaines obligations du patient étaient rajoutées et/ou mieux définies dans une révision de la loi.

- La formulation actuelle à l'article 3, que le patient est censé donner « *les informations pertinentes à sa prise en charge* », n'est pas satisfaisante. Il est souvent difficile pour le patient de juger ce qui est pertinent pour le médecin ou pas, surtout lors de tableaux cliniques complexes. Pour le professionnel il est difficile voire impossible, de proposer une prise en charge optimale en absence de toutes les informations nécessaires. Ainsi, le Collège médical propose de reformuler comme suit : « *En fournissant conformément à ses facultés les informations **complètes et exactes** pour sa prise en charge, en adhérant et en collaborant à celle-ci, le patient participe à la prestation optimale des soins de santé.* À cette obligation pourrait également s'ajouter celle de suivre les recommandations médicales, de prendre et respecter les prescriptions médicamenteuses, ainsi que de signaler tout effet secondaire.
- Bien que la formulation, à l'article 3, « *Lors de sa prise en charge, il respecte les droits du prestataire de soins de santé et des autres patients.* » implique implicitement le respect de la personne du professionnel de santé, ceci ne ressort pas assez clairement. Force est de constater que les agressions verbales mais aussi physiques envers des professionnels de santé ont fortement augmenté et qu'on ne peut malheureusement plus parler de problème marginal ou de cas isolés. De ce fait, le Collège médical propose d'introduire explicitement dans le texte la notion de protection des soignants, p.ex. en mentionnant que le patient a l'obligation de renoncer à toute forme d'incivilité, d'injure, d'agression envers le professionnel de santé (et d'autres patients). Parmi les droits du prestataire de santé, le Collège médical propose que celui-ci ait le droit de ne pas satisfaire à toute demande d'examen ou de prescription émanant du patient, s'il estime cela inutile ou injustifié. Cette disposition, qui implique une obligation de discernement de la part du patient, devrait contribuer à une consommation plus raisonnée des biens de santé. Dans cette optique, une obligation d'information du patient concernant les moyens diagnostiques et thérapeutiques déjà mis en œuvre par d'autres prestataires pour les mêmes troubles de santé devrait également être envisagée.
- Dans le même ordre d'idées, on peut préciser, que le patient doit respecter le règlement d'ordre interne des structures de soins au sens large (hôpitaux, maisons de soins, cabinets privés, ...). Dans ce contexte, le Collège médical propose d'élargir cette nouvelle règle en y intégrant la notion de respect de la vie privée et de la dignité des autres patients. Cela inclut notamment le respect des horaires de visite, l'évitement de tout bruit excessif, ainsi que la non-divulgaration d'informations confidentielles concernant d'autres patients rencontrés dans le cadre du parcours de soins

- Finalement on pourrait introduire la notion d'obligation de respecter les rendez-vous et d'honorer les paiements.
Le non-respect de RDV est un sujet peu abordé mais important en fréquence avec des répercussions considérables, par exemple en ce qui concerne les longs délais d'attente.

2. Accès au dossier patient et aux données du patient décédé

L'accès au dossier est un sujet auquel le Collège médical est souvent confronté. Si les dispositions de la loi ne posent aucun problème tant que le patient est en vie, il en est tout autrement après son décès.

Ces problèmes identifiés par le Collège médical à travers les différentes situations pratiques rencontrées se situent à différents niveaux.

- Tout d'abord, l'énumération des personnes autorisées à avoir accès au dossier du défunt (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) est telle, qu'elle met le professionnel de santé souvent dans l'impossibilité de savoir s'il est en droit ou non de transmettre le dossier.
En effet, les demandes d'accès au dossier n'arrivent pas que chez le médecin de famille qui, idéalement, connaît le patient et sa situation familiale depuis de longues années, mais également chez d'autres médecins, qui sont peut-être intervenus ponctuellement et n'ont plus eu de contact avec le patient depuis des années. Ils sont parfaitement incapables de savoir qui était en communauté de vie avec le patient au moment de son décès ou qui sont ses ayants droit.
Or, le professionnel de santé ne doit pas se retrouver dans un rôle où il doit faire des investigations sur la situation familiale/légale du défunt avant de savoir s'il peut oui ou non, transmettre une copie du dossier.
Le Collège médical tient à préciser que ceux-ci ne sont pas des réflexions théoriques mais des situations réellement vécues. Citons à titre d'exemple ce médecin de famille qui nous a récemment contacté demandant comment réagir à une demande d'accès au dossier d'une de ces patientes décédées, demande introduite via l'avocat par le mari de la patiente alors que le médecin savait que les époux ne vivaient plus ensemble depuis des années. Il précisait encore que s'il était obligé de transmettre le dossier, ceci ne serait certainement pas dans l'intérêt de son ex-patiente.
- La quasi-totalité des demandes d'accès au dossier médical après le décès s'inscrivent dans le cadre de disputes familiales en lien avec l'héritage. Très souvent le questionnement tourne autour de la question si le défunt était encore capable de discernement et avait toutes ses facultés cognitives en fin de vie. Dans ce cas de figure, l'ouverture systématique de l'ensemble du dossier aux ayants droit n'est non seulement pas nécessaire mais peut engendrer des tensions, notamment si les informations révélées sont source de discorde (maladies ou faits biographiques cachées, etc.).
- La loi actuelle permet certes au patient d'exprimer son refus d'accès au dossier après son décès en demandant au professionnel de santé de l'acter explicitement mais il faut reconnaître qu'en pratique ceci n'est quasi jamais appliqué.
Ainsi, en pratique courante toute une série de personnes peut avoir accès à l'ensemble des données médicales du patient, sans devoir justifier d'un intérêt particulier et sans son consentement explicite ce qui, aux yeux du Collège médical interfère avec le droit de la vie privée du patient et affaiblit sérieusement la notion de secret médical (professionnel), notion essentielle pour toute relation de confiance

entre le professionnel et un patient, secret médical qui reste d'application après le décès du patient.

Pour toutes ces raisons, le Collège médical propose de modifier les dispositions relatives à l'accès au dossier du patient défunt soit

- dans le sens que le patient doit de son vivant explicitement désigner les personnes qu'il autorise à avoir accès à son dossier après son décès ;
- en définissant des conditions d'accès plus strictes (justification ; accès partiel aux données nécessaires...) comme c'est le cas dans d'autres pays.

3. Lutte contre les désinformations médicales

Le problème des « fake-news » ne cesse d'augmenter, malheureusement aussi dans le domaine de la santé. Il serait souhaitable d'introduire explicitement dans la loi une notion mettant l'accent sur le droit du patient d'être informé de façon objective, basée sur des éléments scientifiquement validés, respectivement, en contrepartie, d'être protégé contre la désinformation.

Le Collège médical vous prie d'agréer, Monsieur le Médiateur de la Santé, l'expression de sa parfaite considération.

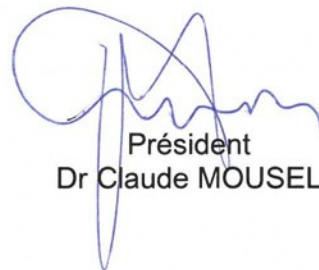
Pour le Collège médical,



Secrétaire
Dr David HECK



Membre
Dr Robert WAGENER



Président
Dr Claude MOUSEL



POSITION DE LA COPAS

sur l'évaluation de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient

dans le cadre d'une évaluation de la loi par le Médiateur de la Santé

I. DOMAINE D'APPLICATION DE LA LOI

La loi du 24 juillet 2014 précise, dans son article 1er, que son champ d'application couvre la relation qui se crée lorsqu'un patient s'adresse à un prestataire de soins de santé en vue de bénéficier ou de pouvoir bénéficier de soins. Toutefois, le paragraphe 4 du même article exclut explicitement du champ de la loi, les services fournis dans le domaine des soins de longue durée lorsqu'ils visent principalement à aider les personnes dans l'accomplissement de tâches quotidiennes courantes.

La loi de 2014 se réfère aux « tâches quotidiennes courantes », notion qui ne figure pas dans la législation sur l'assurance dépendance, laquelle vise quant à elle les « actes essentiels de la vie ». Dans le secteur d'aides et de soins il convient donc, en principe, de distinguer, d'une part des actes visés par la loi du 24 juillet 2014, tels que les actes de l'assurance maladie y compris e.a. les actes des soins palliatifs, les actes de la nomenclature des infirmiers, et, d'autre part, les actes qui n'y sont pas visés, notamment ceux de l'assurance dépendance (AAI / AAE).

En pratique, cette distinction, qui oppose assistance à la vie quotidienne et prestation de soins de santé, se révèle artificielle et difficilement transposable dans le secteur d'aides et de soins. Les bénéficiaires reçoivent fréquemment de manière concomitante des services de soutien et des soins médicaux ou paramédicaux, rendant quasiment impossible une séparation nette entre ces catégories. Cette exclusion entraîne par ailleurs la perte de garanties importantes pour certains bénéficiaires, souvent parmi les plus vulnérables. Elle peut même conduire à un traitement inégalitaire selon le type de service mobilisé.

La COPAS considère dès lors qu'il serait souhaitable de clarifier et d'élargir le champ d'application de la loi afin qu'elle couvre l'ensemble des prestations fournies dans les structures d'hébergement ainsi que par les prestataires d'aide et de soins à domicile, les centres psycho-gériatriques et le secteur handicap. Une telle clarification éviterait que des bénéficiaires soient privés de droits fondamentaux pour des raisons strictement formelles.

Cependant, une extension du champ de la loi soulèverait la question de la compétence des organes de médiation en cas de différend. Les bénéficiaires devraient-ils s'adresser au médiateur de la santé instauré par la loi de 2014, ou au médiateur pour personnes âgées institué par la loi du 23 août 2023 relative à la qualité des services pour personnes âgées ? Ces deux mécanismes relevant de ministères distincts, le risque de fragmentation et de confusion s'en trouverait accentué. Il apparaît donc essentiel d'harmoniser les interventions et de développer une approche coordonnée entre les différents médiateurs afin de réduire les obstacles rencontrés par les bénéficiaires.

Enfin, il est important de souligner que cette extension du champ d'application ne doit pas entraîner une charge administrative supplémentaire pour les prestataires. Au contraire, elle devrait mener à une réduction de cette charge par une harmonisation des pratiques et des compétences des organes de médiation. La COPAS souhaite engager cette discussion en collaboration avec les instances publiques afin de garantir une mise en œuvre applicable et réaliste sur le terrain.

II. LES APPORTS POSITIFS DE LA LOI DE 2014 ET LES DÉFIS D'APPLICATION

La loi de 2014 a marqué une avancée majeure en affirmant avec force les droits fondamentaux des patients. Elle a contribué à diffuser une culture du consentement éclairé, de la transparence de l'information, de l'accès au dossier médical et de la reconnaissance de la volonté du patient, notamment à travers la désignation d'une personne de confiance ou la rédaction de directives anticipées.

Les résultats d'un sondage réalisé par la COPAS en 2024 auprès de 547 soignants et de 215 bénéficiaires illustrent cet impact positif. La grande majorité des répondants, patients et soignants confondus, affirme connaître les droits essentiels garantis par la loi : près de 95 % des personnes interrogées savent que le consentement éclairé est une condition préalable à tout soin ; 96 % reconnaissent leur droit d'accéder à leur dossier médical ; et une proportion quasi similaire connaît les dispositions relatives à la désignation d'une personne de confiance. Ces données traduisent un haut niveau de sensibilisation des usagers et des professionnels, fruit des efforts constants du secteur.

Les professionnels de santé, en particulier, témoignent d'une connaissance approfondie de ces droits, ce qui confirme que la loi de 2014 a été intégrée dans les pratiques quotidiennes et qu'elle contribue à orienter les soins vers une approche plus respectueuse de l'autonomie et de la dignité des personnes.

III. LIMITES DE LA LOI ET PISTES D'AMÉLIORATION

Ces résultats ne doivent toutefois pas masquer certaines difficultés.

Tout d'abord, la représentativité de notre sondage mérite d'être interrogée : il est possible que les bénéficiaires les plus vulnérables ou les moins informés soient sous-représentés, ce qui atténue la portée des conclusions. L'évaluation menée par la COPAS révèle que, malgré

des avancées considérables, la loi de 2014 présente des limites. Les bénéficiaires ne se sentent pas toujours suffisamment informés: seulement un peu plus de la moitié d'entre eux déclarent savoir à qui s'adresser pour obtenir des informations claires sur leurs droits. Près d'un quart ignore comment exprimer une plainte ou une réclamation. Ces chiffres contrastent avec ceux des professionnels, dont la formation et l'expérience leur permettent une meilleure compréhension du dispositif.

Pour combler ces lacunes, il est nécessaire de **renforcer la communication et la formation**, tant auprès des bénéficiaires que des acteurs de terrain. Les médiateurs institués par la loi de 2014 et par la loi de 2023 doivent jouer un rôle central dans ce processus, en facilitant l'accès à l'information et en accompagnant la résolution des conflits. Ensuite, plusieurs zones d'ombre subsistent dans l'application concrète des droits.

Ainsi, bien que l'accès au dossier médical soit garanti, la **distinction entre données médicales et observations contextuelles reste délicate et source d'incertitudes**. De même, des conflits apparaissent parfois entre directives anticipées, volonté exprimée par la personne de confiance et souhaits des proches. Dans ces situations, la recherche de la volonté présumée du patient demeure un principe central, mais elle exige des outils d'accompagnement adaptés, comme la médiation ou la démarche à travers le comité éthique établi par la « loi Qualité ».

Ces difficultés se manifestent de manière encore plus aiguë en **contexte d'urgence**. La loi consacre le principe du consentement libre ainsi que le droit de retirer ou de refuser ce consentement. Toutefois, la doctrine relève plusieurs difficultés pratiques : la manière de gérer un refus de soins en situation d'urgence demeure incertaine, tout comme la conduite à adopter face à des personnes vulnérables — notamment en psychiatrie ou en cas d'incapacité partielle. Lorsque des décisions doivent être prises rapidement, la gestion des refus de soins, notamment chez les personnes vulnérables, pose des questions complexes : comment apprécier l'expression d'un refus dans un moment critique ? Quelle est la portée exacte du droit à l'autodétermination lorsque l'état de la personne ne permet pas une communication claire ou totalement éclairée ? Les limites de ce principe ne sont pas toujours définies de manière précise, ce qui entraîne une insécurité tant pour les prestataires que pour les bénéficiaires. De manière plus générale, la portée exacte des limites à l'autodétermination du patient, pourtant présenté comme acteur de sa propre vie, manque encore de clarté.

En outre, la **coexistence de plusieurs lois encadrant les droits des patients** et des personnes vulnérables — la loi de 2009 sur l'euthanasie, celle de 2009 sur les soins palliatifs, la loi de 2014 sur les droits des patients et la loi de 2023 sur la qualité des services pour personnes âgées — crée un enchevêtrement difficile à démêler. Les termes de « personne de confiance », « accompagnateur » ou « personne de contact » désignent des rôles distincts, mais souvent confondus dans la pratique. Cette confusion nuit à l'application cohérente et efficace des droits.

La **question de la tutelle** illustre également les limites du dispositif actuel. Bien que l'article 14 de la loi de 2014 prévoie que le tuteur exerce les intérêts du patient en l'associant, autant que possible, aux décisions qui le concernent, la pratique montre que les tuteurs

professionnels se limitent souvent à une gestion administrative et patrimoniale, au détriment du bien-être global et de l'expression de la volonté de la personne protégée.

La question de la tutelle nécessite une réforme en profondeur. Le cadre actuel du Code civil accorde encore une place excessive à la protection patrimoniale, au détriment du respect des volontés personnelles et de l'implication des personnes protégées dans les décisions les concernant. La COPAS appelle ainsi à une évolution rapide des régimes de protection, comprenant le développement du mandat de protection future, la possibilité pour un majeur de choisir par avance son tuteur, ainsi qu'une professionnalisation renforcée des personnes exerçant cette fonction. En pratique, une partie des difficultés semble provenir du recours par les juges à des « gérants de tutelle » au sens de l'article 499 du Code civil. Or, la loi modifiée de 2014, dans son article 14(1), se réfère spécifiquement aux tuteurs pour l'exercice des droits en matière de santé.

Cette différence de terminologie et de compétence génère des incohérences : certains avocats désignés comme « gérants de tutelle » ont clairement indiqué ne pas être aptes à se prononcer sur des questions de santé, estimant que leur rôle se limite à la gestion patrimoniale. À ce jour, il ne semble pas qu'une personne majeure protégée ait déjà bénéficié de la désignation d'un représentant spécifiquement chargé d'exercer ses droits en matière de santé. *Si, eu égard à la consistance des biens à gérer, le juge des tutelles constate l'inutilité de la constitution complète d'une tutelle, il peut se borner à désigner comme gérant de la tutelle, sans subrogé tuteur ni conseil de famille, (...).*

S'agissant de la **conservation des dossiers patients**, la loi prévoit que « le dépositaire d'un dossier patient est tenu d'en assurer la garde pendant dix ans au moins à partir de la date de la fin de la prise en charge ». Dans la pratique, cependant, les établissements appliquent des durées variables : certains conservent les dossiers dix ans, d'autres trente ans. Il apparaît donc nécessaire d'harmoniser ces pratiques à l'aide d'un cadre juridique plus précis. Cette harmonisation doit tenir compte de dispositions légales parfois divergentes : la loi modifiée de 2014 impose un minimum de dix ans, tandis que la loi qualité du 23 août 2023, telle que modifiée, prévoit une durée fixe de dix ans après la fin du contrat d'hébergement (article 12(2)6). De plus, pour les établissements publics, la loi du 17 août 2018 sur l'archivage impose de conserver « à vie » les archives présentant un caractère historique, sociétal, scientifique ou autre. Ces régimes multiples rendent d'autant plus nécessaire une clarification globale afin d'assurer une pratique cohérente et juridiquement sécurisée.

Une autre limite concerne le **libre choix du prestataire**, tel que visé à l'article 5, qui garantit le choix du prestataire de soins de santé. Cette disposition soulève toutefois la question de son effectivité : le choix de l'utilisateur se limite-t-il à la sélection d'une structure d'hébergement pour personnes âgées ou d'un réseau d'aides et de soins, ou peut-il, tout au long de sa prise en charge, changer de prestataire de soins — par exemple son infirmier — même lorsque cela n'est pas réalisable en pratique ? Les règles de fonctionnement interne des prestataires du secteur d'aides et soins, sans méconnaître les droits des patients, peuvent dans certaines situations restreindre l'exercice effectif de ce droit.

L'article 18(2) de la loi précise que : « Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement hospitalier ou toute autre personne morale ou entité au sein

duquel des soins de santé sont légalement prestés, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe. » Il n'y a pas de définition de l'équipe de soins, ce qui donne droit à de nombreuses interprétations. Il serait utile de cadrer cette notion d'équipe de soins et par conséquent ce partage de données. Par ailleurs, le traitement des données de santé par les non-professionnels de santé tels que les facturistes, les collaborateurs qui traitent des plaintes ou des collaborateurs du département informatique qui font le suivi ou la maintenance du logiciel de gestion du dossier patient devrait également être cadrés par la loi. Ces accès sont justifiés dans la pratique car un établissement a besoin d'administratifs pour fonctionner mais cet accès au dossier patient n'est pas clairement autorisé car la loi actuelle fait toujours référence aux professionnels de santé.

L'article 17(1) définit les **annotations personnelles** du professionnel de santé comme des notes à usage personnel figurant dans le dossier patient et reflétant ses réflexions, impressions ou considérations. Toutefois, cette notion demeure ambiguë pour de nombreux professionnels, en particulier lorsqu'il s'agit de déterminer ce qui constitue concrètement une annotation personnelle une fois qu'elle est formalisée dans le dossier.

Une clarification serait donc souhaitable dans le cadre d'une révision de la loi. Les travaux parlementaires relatifs à la loi de 2014 apportent certains éléments d'interprétation en précisant que « les annotations personnelles sont des notes contenant des réflexions préliminaires que le professionnel de santé a faites pour son usage personnel, ce qui exclut les notes soumises à des confrères ou accessibles à l'équipe soignante. Ils notent ces informations provisoirement dans leurs notes personnelles ». Cette précision souligne que l'annotation personnelle doit rester isolée et non partagée, ce qui pose d'autant plus question dès lors qu'elle est intégrée au dossier patient.

L'examen comparé d'autres droits européens illustre également les divergences d'approche. En Belgique, la loi sur les droits et obligations du patient a été modifiée : les annotations personnelles ne sont plus exclues lors d'une demande de copie du dossier et doivent désormais être transmises avec l'ensemble des informations médicales. À l'inverse, en France, la CADA et le Conseil de l'ordre des médecins considèrent que les notes personnelles non formalisées — que le Conseil déconseille fortement — ne font pas partie du dossier patient. En revanche, dès lors qu'elles sont consignées dans le dossier et donc formalisées, elles perdent leur caractère personnel et deviennent communicables. Ces variations démontrent l'importance de définir plus précisément, dans le droit luxembourgeois, ce que recouvrent les annotations personnelles, leur statut, leurs conditions d'insertion dans un dossier patient et leur régime d'accès, afin d'éviter les incertitudes actuelles.

Une difficulté comparable apparaît concernant les **données personnelles de tiers**. L'article 17(2) de la loi dispose que « les données à caractère personnel concernant des tiers ne sont jamais révélées ». Cette formulation soulève plusieurs interrogations : de quels tiers s'agit-il exactement ? Faut-il entendre un tiers à l'établissement, un tiers à la prise en charge, ou tout tiers au sens large ? Dans la pratique, il est difficile d'éviter la mention d'un médecin traitant ou d'un spécialiste externe dans un dossier patient, ce qui rend la portée de cette interdiction peu claire. La problématique des données de tiers — ou des informations fournies par des

tiers — apparaît souvent au moment d’une demande d’accès ou de copie du dossier par le patient. Cela conduit à s’interroger sur la manière d’anticiper cette situation : faut-il prévoir, dès la constitution du dossier, des rubriques ou des onglets spécifiques destinés à contenir des informations non communicables ? Une clarification du texte serait nécessaire afin de déterminer précisément quelles données entrent dans cette catégorie, comment elles doivent être identifiées et dans quelle mesure elles peuvent ou non être intégrées au dossier patient.

Depuis l’adoption de la loi en 2014, le paysage des soins de santé a profondément évolué, notamment avec le développement de nouveaux outils tels que la télémédecine, les dispositifs numériques de suivi à distance et l’usage croissant de l’intelligence artificielle en santé. Ces technologies transforment la manière dont les soins sont délivrés, dont les informations circulent et dont la relation patient–prestataire s’organise. Elles soulèvent également de nouveaux enjeux en matière de responsabilité, de protection des données, de transparence ou encore d’accessibilité pour les personnes âgées ou en situation de vulnérabilité. Dans ce contexte, une actualisation de la loi apparaît nécessaire afin **d’intégrer ces évolutions technologiques** et de garantir que les droits des bénéficiaires soient pleinement respectés dans ces nouveaux modes de prise en charge. Une mise à jour du cadre légal permettrait d’assurer une protection équivalente pour l’ensemble des usagers, quels que soient les services ou technologies mobilisés dans leur parcours de soins.

CONCLUSIONS

Plus que dix ans après son adoption, la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient demeure une pierre angulaire de la protection des droits fondamentaux en matière de santé. Son impact positif est manifeste, tant dans la reconnaissance du rôle actif du patient que dans l’évolution des pratiques professionnelles.

Cependant, les limites identifiées invitent à un travail d’actualisation, de clarification et d’harmonisation. La COPAS recommande de revoir le champ d’application de la loi afin d’y inclure toutes les prestations dispensées dans les structures d’hébergement et par les prestataires d’aide et de soins à domicile, de renforcer la cohérence entre les différentes législations, et de soutenir la formation des professionnels ainsi que la mise en place de référents éthiques. Enfin, une réforme des régimes de protection juridique s’impose pour garantir une représentation fidèle et respectueuse de la volonté des personnes les plus vulnérables.

L’objectif ultime reste clair : assurer que chaque bénéficiaire, quel que soit son état de santé ou son degré de dépendance, puisse voir ses droits respectés et exercés pleinement, dans un esprit de dignité, d’autonomie et de solidarité.



Secrétariat Général

M. Mike Schwebag
Médiateur de la santé
Service national d'information et de
médiation dans le domaine de la santé

11, rue Robert Stumper
L- 2557 LUXEMBOURG

Bertrange, le 8 décembre 2025

Nos réf.: SV/nh/2025-108

Monsieur Schwebag,

Veillez trouver ci-joint les propositions de la Fédération des hôpitaux luxembourgeois relatives au projet d'enrichissement de la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient. Ces propositions vous ont déjà été transmises par courriel ce jour.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur Schwebag, l'expression de notre parfaite considération.



Sylvain VITALI
Directeur

FHL – PROPOSITIONS RELATIVES AU PROJET D'ENRICHISSEMENT DE LA LOI MODIFIÉE DU 24 JUILLET 2014 RELATIVE AUX DROITS ET OBLIGATIONS DU PATIENT

1. CONTEXTE

La loi du 24 juillet 2014 fixe le cadre des droits et obligations du patient, la tenue du dossier patient, l'information et le consentement, la continuité des soins et met en place un Service national d'information et de médiation santé. Depuis 2014, les pratiques de dispense des prestations de soins de santé ont significativement évolué : numérisation des flux d'information, plateforme eSanté et développement du DSP, digitalisation CNS, signature électronique et nouveaux mécanismes de prise en charge directe comme le paiement immédiat direct, projet de création d'un fonds public pour aléas thérapeutiques, etc.

Vu la résiliation de la convention CNS-AMMD (médecins et médecins dentistes) fin octobre 2025, cette dernière doit également être réécrite dans l'année à venir. Il faudrait donc aussi évaluer si certains éléments issus de la convention ne peuvent pas faire l'objet d'une intégration ciblée dans la loi de 2014.

La revue critique de ces textes (dont font partie e.a. le code de déontologie des médecins, la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire, la loi hospitalière, futur EHDS etc.) pourrait servir de base afin d'assurer un étoffement de la loi de 2014 tout en veillant à l'harmonisation des textes légaux, la sécurité juridique et la lisibilité pour les patients et les acteurs.

2. PISTES POUR L'ENRICHISSEMENT DE LA LOI MODIFIÉE DU 24 JUILLET 2014 RELATIVE AUX DROITS ET OBLIGATIONS DU PATIENT

1. Renforcer, pour le patient et le médecin, la transparence et la traçabilité numérique des soins et des flux administratifs (information, consentement, facturation, accès au DSP).

2. Mieux garantir la qualité, la sécurité et la continuité des soins via des référentiels, indicateurs et obligations de formation.
3. Structurer la relation économique patient–assurance–prestataire (information préalable sur les coûts, règles de prise en charge, recours à un moteur de règles).
4. Consolider la médiation et le traitement des plaintes, avec délais, traçabilité et reporting.
5. Respect de la réputation et de l'intégrité du professionnel c.à.d. ne pas nuire volontairement à la réputation d'un médecin par des accusations infondées ou des propos diffamatoires (en ligne ou hors ligne), mais renforcer les voies légales (médiation, plainte) en cas de litige plutôt que la diffamation publique.
6. Préciser les rôles et les périmètres d'action entre médiateur de la santé et associations de patients (Patienteverriedung, CAPAT, autre) et créer une procédure de plainte structurée.
7. Adapter la loi aux actes à distance (téléconsultation/télémédecine) dans le respect des droits du patient.
8. Respect des règles organisationnelles (honorer les rendez-vous ou prévenir en cas d'empêchement, respecter les horaires et les consignes de sécurité dans les établissements hospitaliers).
9. Respect des obligations financières (régler les frais restant à charge selon les modalités convenues (tiers payant, paiement direct)).

3. PERIMETRE

- **Textes cibles** : Loi du 24 juillet 2014 (modifications/compléments), ajustements éventuels par rapport au code de déontologie des médecins, et par rapport à la Loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire, la loi hospitalière, le futur European Health Data Space (EHDS), etc.
- **Acteurs concernés** : patients, médecins, Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale (M3S), établissements hospitaliers, Caisse Nationale de Santé (CNS), Contrôle médical de la sécurité sociale, Collège médical, Agence eSanté, Direction de la Santé, Médiateur de la santé, Associations de patients (Patienteverriedung, CAPAT, ...).

Objet : Réflexions de l'OKAJU concernant la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient et l'accès aux soins des enfants et des jeunes au Luxembourg

Dans le cadre de la consultation relative à la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient, je vous remercie de l'opportunité qui nous est offerte de formuler nos observations du point de vue des droits de l'enfant.

L'approche actuelle, fondée sur un modèle centré sur le patient adulte, ne prend pas suffisamment en compte les besoins, les droits et les spécificités de l'enfant. Il nous semble dès lors nécessaire que la loi évolue vers une approche adaptée aux enfants « *child-friendly* » basée sur les droits des enfants, tels que définis dans la **Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant** (notamment l'article 24, à savoir le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de soins médicaux).

Dans son observation générale n°12 de 2009, le Comité des droits de l'enfant émet des recommandations claires sur le droit de l'enfant d'être entendu et de participer aux décisions qui le concernent dans le domaine de la santé, tant au niveau individuel (choix de traitement) qu'au niveau collectif (élaboration des politiques et services de santé). Même les plus jeunes enfants doivent être associés aux décisions, selon leur degré de maturité. Ils doivent recevoir des informations compréhensibles et adaptées, y compris les enfants en situation de handicap.¹

Au Luxembourg, le Conseil scientifique dans le Domaine de la Santé avait d'ailleurs publié un guide destiné aux prestataires de soins de santé sur la manière d'informer les patients, dont une section concerne également les enfants (GT Info patients, 2017)².

L'OKAJU a consacré son rapport annuel de 2023 au thème de l'accès aux soins pédiatriques (de 0 à 12 ans) et le respect des droits de l'enfant³. Dans le cadre de ce travail, l'OKAJU constate que certaines problématiques ne sont à ce jour pas abordées ou insuffisamment prises en compte dans les lois et politiques actuelles, notamment :

- **L'accès difficile aux services ou soins de santé mentale pour les enfants de 0 à 12 ans**, malgré la reconnaissance de cette priorité dans le Plan National Santé Mentale 2024-2028 ;
- **Le manque de coordination entre les offres de soins pédiatriques**, rendant les parcours de santé illisibles pour les familles et les professionnels ;
- **L'absence d'un système national de suivi épidémiologique pédiatrique**, qui permettrait d'adapter les politiques de santé aux besoins réels des enfants ;

¹ §98 à 104 de l'Observation générale no 12 (2009) : Le droit de l'enfant d'être entendu CRC/C/GC/12

<https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=F%2BARzlpPGSNfCNadEQSk8aG6YVEvD6FTCzyc9raYoMCytAaxHAc6XiPFVii29DVlubqzqtallgm9CeL%2B4NL2eQ%3D%3D>

² <https://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications/information-patients/info-patients/info-patients.html>

³ <https://www.okaju.lu/2025/rapport-annuel-2023/>

- La nécessité de **repenser le « carnet de santé » comme outil national de prévention et d'éducation à la santé** dans une approche d'un « parcours de prévention » jusqu'à l'adolescence ;
- Les **freins linguistiques et culturels à l'accès aux soins pédiatriques** dans un contexte multiculturel comme celui du Luxembourg ;
- Bien que le Luxembourg ait fourni des efforts, il reste aujourd'hui des problématiques majeures d'accès aux soins et de protection pour certains groupes d'enfants : **les enfants en danger, les enfants en situation de précarité, en risque d'exclusion sociale ou issus de l'exil et de l'immigration, les enfants atteints de troubles mentaux et les enfants en situation de handicap.**

Parmi les adaptations recommandées dans son rapport annuel de 2023, l'OKAJU considère qu'il serait essentiel de :

- **Développer des protocoles d'accueil pour les enfants**, a minima dans les structures hospitalières, avec la création de filières dédiées avec une équipe pluriprofessionnelle formée par les hôpitaux, telles qu'existantes, voire obligatoires dans nos pays voisins (p. ex. *Kinderschutzgruppen* en Autriche) ;
- **Reconnaître explicitement le droit de l'enfant à être informé, consulté et à participer aux décisions médicales qui le concernent**, dans un langage adapté à son âge, à son niveau de compréhension et dans sa langue ;
- **Garantir le droit de l'enfant à être soigné dans un environnement adapté**, séparé des adultes et propice à son bien-être (espace de jeux, personnel formé, etc.), à l'aide de procédures de parcours du patient mineur d'âge ;
- **Garantir une expérience positive des jeunes patients dans le contexte des soins**⁴, en veillant à ce que ce contexte soit adapté aux enfants (« *child-friendly* ») et respectueux de leurs droits (« *rights-based* »), notamment en ; (1) prenant en compte la temporalité propre aux soins pédiatriques, les enfants nécessitant davantage de temps pour l'écoute, la relation de confiance et l'éducation à la santé ; (2) concevant les parcours de soins comme trajectoire de l'expérience individuelle de l'enfant-patient comme futur patient adulte, responsable, responsif (*compliant*) et éclairé/informé (*aufgeklärt*) ; (3) formant tous les acteurs et professionnels et en sensibilisant les parents/tuteurs à adopter des postures respectueuses des droits de l'enfant, de bientraitance, participatives et équitables ; (4) adaptant les services de santé et leur aménagement aux besoins des enfants, en tenant compte de leur avis et de leur parole ; et (5) favorisant la sécurité, l'écoute et l'information adaptée pour les enfants. Ces notions sont d'autant plus importantes car, selon la littérature scientifique, les enfants ayant vécu des expériences négatives dans les soins de santé s'engagent moins envers

⁴ Voir OKAJU-Rapport Annuel 2023, pages 125 à 131, sur « Le besoin de s'investir pour une expérience positive des enfants dans le contexte des soins ». <https://www.okaju.lu/2025/rapport-annuel-2023/>

ces services à l'avenir, ce qui constitue un obstacle pour leur garantir le meilleur état de santé possible ;

- **Sortir d'un modèle de financement de la prise en charge des enfants à l'acte**, au profit d'une approche centrée sur les résultats en matière de santé et de compétences sanitaires acquises par l'enfant ;
- **Prévoir des garanties spécifiques pour les enfants en situation de vulnérabilité particulière** : les enfants en danger respectivement nécessitant une protection, en situation de précarité, issus de l'exil, atteints de troubles psychiques ou porteurs de handicap.
- **Mettre en place un centre de prise en charge des enfants victimes** de type « *Barnahus* »⁵.

Du point de vue des droits de l'enfant, il est prioritaire que tous les établissements hospitaliers et services de santé d'une certaine envergure accueillant des enfants et adolescents se dotent :

- D'un **concept de protection de l'enfance**, c'est-à-dire d'une *safeguarding policy* (*Kinderschutzkonzept*), qui précise les procédures et mesures en ce qui concerne la prévention de violences, sévices, maltraitements ou retraumatisations, respectivement les points de risques et les interventions respectives. Il définit des procédures claires d'intervention en cas de suspicion ou de maltraitance avérée afin de promouvoir une culture institutionnelle de bientraitance, notamment envers les patients mineurs d'âge ; un concept de protection comprend également la mise en place d'un système de gestion des réclamations, des procédures pour un recrutement sûr, et la formation des professionnels à la détection des maltraitements ;
- D'une équipe pluridisciplinaire en protection de l'enfance, à l'image des *Kinderschutzgruppen* en Autriche⁶, pour prendre en charge les cas respectifs d'enfants en danger et pour intervenir en tant que cellule-ressource pour l'ensemble des intervenants à l'hôpital ; et de filières dédiées avec une équipe pluriprofessionnelle formée par les hôpitaux ;
- D'un cadre sécurisé et spécialisé pour les enfants victimes de violences ou en danger, à l'image des dispositifs de type *Barnahus*. Les dispositifs spécialisés, tels que les « *Barnahus* » installés de plus en plus en Europe et au-delà sont des modèles de bonne pratique à cet égard dont le Luxembourg pourrait s'inspirer. L'objectif et le défi en la matière sont de concevoir, définir et légiférer des « filières intégrées et collaboratives de protection de l'enfance » ;
- D'une charte nationale commune des droits du jeune patient pour les services de santé à l'image de la Charte européenne des enfants hospitalisés (1986) et chartes subséquentes.

⁵ « *Barnahus* » (qui signifie littéralement « Maison des enfants ») est un centre interdisciplinaire et multi-agences adapté aux enfants victimes et témoins de violence. Dans ce centre, les enfants peuvent être interrogés et faire l'objet d'un examen médical à des fins médico-légales, d'une évaluation complète et recevoir tous les services thérapeutiques nécessaires de la part des professionnels compétents

⁶ Voir OKAJU-Rapport Annuel 2023, pages 98 à 101. <https://www.okaju.lu/2025/rapport-annuel-2023/>

Afin de devenir effectifs, les points énoncés ci-avant doivent être bel et bien **être ancrés dans la loi comme obligatoires**. Ceci peut se faire soit au niveau d'une future *loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient*, soit au niveau d'autres textes de loi régissant le secteur sanitaire et hospitalier au Luxembourg (p. ex. la loi hospitalière *Loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers*).

De même, il nous semble important d'accompagner cet **ancrage législatif** par une politique coordonnée en la matière et notamment via un **plan d'action national « accès aux soins pédiatriques »** à l'image d'autres PANs. Dans ce cadre et même hormis une telle démarche coordonnée, l'OKAJU plaide en faveur de la mise en place d'une **plateforme d'échange d'expériences et de bonnes pratiques** visant une amélioration constante de la prise en charge des enfants dans le système de santé (à l'image de l'AEF Social Lab ou d'autres plateformes thématiques au Luxembourg), réunissant les acteurs de terrain et les parties prenantes concernées de ce domaine.

Service national d'information et de médiation
dans le domaine de la santé
A l'attention de Monsieur Mike SCHWEBAG
Médiateur
11, rue Robert Stumper
L-2557 Luxembourg

Strassen, le 9 avril 2025

Objet : Réponse à votre demande concernant l'évaluation de la loi du 24 juillet 2014

Monsieur le Médiateur, Cher Mike,

Nous accusons réception de votre courrier du 18 mars 2025 et vous remercions pour votre sollicitation concernant l'évaluation de la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient.

La Patiente Vertriebung asbl attache une grande importance à cette analyse et nous vous faisons parvenir nos réflexions écrites en annexe à cette lettre. Notre approche étant plus approfondie, nous ne nous avons pas limités aux axes proposés, mais avons examiné la loi dans son ensemble ainsi que son impact concret sur les patients et restons à votre disposition pour tout échange complémentaire.

Dans l'attente de poursuivre cette collaboration, veuillez agréer, Monsieur le Médiateur, l'expression de nos salutations distinguées.

Pour la PATIENTE VERTRIEDUNG asbl



René PIZZAFERRI
Président

Copie de la présente envoyée à pour information à Madame la ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale, Deprez Martine

Réflexions de la Patiente Verriedung asbl sur la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé

La loi du 24 juillet 2014, relative aux droits et obligations des patients, constitue un texte fondateur dans la protection des droits des patients et dans la régulation des pratiques médicales. Cependant, malgré ses ambitions, cette loi présente plusieurs insuffisances, tant sur le plan conceptuel que dans son application pratique. Ces lacunes compromettent souvent l'équilibre entre les droits des patients et les responsabilités des professionnels de santé, soulevant des problématiques liées à l'équité, à l'efficacité des soins et à l'accessibilité des informations médicales.

Certaines dispositions légales, bien que prometteuses dans leur formulation, se heurtent à des ambiguïtés, à un manque de précision ou à une interprétation restrictive qui en limitent l'efficacité. Notamment, **l'article 4**, relatif à la qualité des soins, met davantage l'accent sur la finalité des traitements que sur leur efficacité, permettant parfois l'utilisation de techniques dépassées, alors que la protection des droits des patients devrait imposer une obligation explicite de privilégier les méthodes les plus avancées et les moins risquées. De même, **l'article 8**, bien qu'il consacre le droit à l'information des patients, reste silencieux sur des aspects cruciaux tels que la définition claire de l'information, la personnalisation de celle-ci et l'obligation de délivrer des recommandations de bonnes pratiques pour encadrer les modalités de sa transmission.

À ces manquements s'ajoutent des problématiques pratiques, notamment la suppression récente des supports physiques pour la transmission des données médicales, en contradiction directe avec les dispositions de **l'article 16**, qui garantit explicitement le droit des patients de choisir entre différents formats d'accès à leur dossier médical. Cette décision unilatérale des établissements hospitaliers, imposant le Dossier de Santé Partagé (DSP) comme seule option numérique, illustre les dérives potentielles résultant d'un cadre législatif insuffisamment précis.

Enfin, d'autres lacunes comme l'absence de fixation de délai par **l'article 19**, relatif à l'accès au dossier médical d'un patient décédé, ou encore la délégation excessive des détails du contenu du dossier patient à un règlement grand-ducal dans **l'article 15**, qui depuis 10 années n'a toujours pas été rédigé, fragilisent la sécurité juridique et l'équité dans la prise en charge des patients.

Cette analyse critique s'attache à souligner les failles structurelles de la loi et à proposer des pistes d'amélioration, en s'appuyant sur des comparaisons pertinentes avec notamment le Code de la santé publique en France. Ces exemples permettent d'identifier des solutions éprouvées pour pallier les carences du cadre luxembourgeois, en vue de garantir des soins de qualité, une information adaptée et un accès équitable aux données de santé pour tous les patients.

*
* *

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

(1) Sans préjudice des priorités dues au degré d'urgence, le patient jouit d'un égal accès aux soins de santé que requiert son état de santé. Les soins de santé sont prodigués de façon efficace et sont conformes aux données acquises de la science et aux normes légalement prescrites en matière de qualité et de sécurité.

(2) Les soins de santé doivent être organisés de façon à garantir la continuité des soins en toutes circonstances.

L'article 4 de impose que les soins de santé soient "**prodigués de façon efficace et conformes aux données acquises de la science**". Bien que cette formulation semble claire en apparence, elle soulève des **problématiques importantes liées à la diversité des pratiques médicales** et à la nécessité de garantir une efficacité réelle des soins pour chaque patient, indépendamment des variations de protocoles nationaux ou régionaux.

Quant à la multiplicité des pratiques médicales

Les **données acquises de la science** représentent un socle commun, mais elles laissent une large marge d'interprétation, car elles incluent une variété de techniques, protocoles et approches pour une même chirurgie ou un même traitement. Par exemple, pour une intervention chirurgicale orthopédique, les techniques utilisées en Allemagne, en France, en Belgique peuvent diverger. Dans cette hypothèse de quelles données acquises de la science parle-t-on : de celles appliquées en référence au(x) lieu(x) de formation du praticien, de celles pratiquées le plus communément au Grand-Duché de Luxembourg, de celles présentant la plus grande efficacité technique reconnue par des guidelines représentatives d'un avis médical majoritaire et éprouvé.

Les patients peuvent recevoir des soins basés sur des protocoles moins avancés ou moins adaptés à leur état de santé, simplement parce que le praticien applique des méthodes considérées comme conformes à la science dans certains pays d'Europe.

L'absence d'une référence explicite à l'efficacité optimale plutôt qu'à la conformité aux pratiques standards peut conduire à des traitements suboptimaux.

Quant à la nécessité de se concentrer sur l'efficacité et non sur la finalité

La réflexion autour de l'article 4 portant sur la qualité des soins doit s'approfondir pour garantir que les droits du patient soient protégés non seulement dans les résultats obtenus, mais aussi dans les moyens utilisés pour y parvenir. Dès lors, il est nécessaire de se pencher sur l'efficacité et non uniquement sur la finalité des soins.

L'article 4 met l'accent sur la finalité des soins, c'est-à-dire sur le fait que les traitements doivent viser à améliorer ou restaurer l'état de santé du patient. Cependant, cette approche soulève plusieurs problématiques.

La première étant la variabilité des pratiques pour un même résultat. Comme évoqué, un même objectif thérapeutique peut être atteint au moyen de techniques médicales ou chirurgicales différentes. Pour être plus concret : une procédure traditionnelle peut coexister avec une technique utilisant des avancées technologiques (robotique, laparoscopie). Bien que les deux approches puissent aboutir à un résultat final similaire, elles diffèrent en termes de **risques, temps de récupération, coûts et impact sur la qualité de vie**.

La deuxième problématique est l'absence de garantie quant aux meilleures pratiques disponibles. Se concentrer uniquement sur la finalité des soins peut permettre au praticien de s'appuyer sur des techniques obsolètes ou moins avancées, au détriment du patient. En l'absence d'une obligation explicite de choisir la technique la plus efficace et la moins risquée, les soins prodigués peuvent varier considérablement en fonction des pratiques hospitalières ou des préférences personnelles du médecin.

Le serment d'Hippocrate impose aux praticiens d'agir pour le plus grand bénéfice du patient. Cela implique non seulement de garantir des résultats satisfaisants, mais aussi de minimiser les souffrances inutiles et les risques évitables.

De plus, la jurisprudence considère que le médecin engage sa responsabilité s'il utilise une technique dépassée, bien qu'elle soit conforme aux pratiques locales, alors qu'une alternative plus sûre et plus efficace est accessible (Cass. civ. 1re, 27 oct. 1953 ; TAL, 30 novembre 2011).

En somme, recentrer l'article 4 sur **l'efficacité des moyens mis en œuvre** permettrait d'élever les standards des soins prodigués au Grand-Duché de Luxembourg, tout en renforçant les droits des patients pour une prise en charge moderne, sûre et adaptée. Cette approche garantit que les soins ne se limitent pas à des résultats acceptables, mais qu'ils reposent sur des pratiques optimales, en phase avec les avancées scientifiques et technologiques actuelles.

Quant aux problématiques des disparités entre protocoles nationaux

La disparité des protocoles médicaux entre les États membres de l'Union européenne constitue une source de difficultés considérables, tant sur le plan juridique que pratique. Lorsque des patients choisissent de se faire soigner à l'étranger, ils sont soumis aux standards médicaux en vigueur dans le pays d'accueil, ce qui peut entraîner des complications, notamment en cas d'erreur médicale. Cette situation soulève des enjeux cruciaux relatifs à la responsabilité, à l'harmonisation des normes et à la justice transfrontalière.

En cas d'erreur médicale, la question des standards applicables est essentielle. Les praticiens du pays d'accueil peuvent invoquer la conformité de leur prise en charge médicale avec les normes nationales, tandis que le patient pourrait s'attendre à un niveau de soin conforme aux standards de son pays d'origine. Cette divergence complique la gestion de l'expertise médico-légale, qui repose souvent sur une interprétation locale des règles de l'art. Cette approche, strictement nationale, peut créer des biais dans l'évaluation de la faute et compromettre l'accès à une indemnisation équitable pour le patient.

Au-delà de l'individu, cette situation met en lumière des limites structurelles. La libre circulation des patients au sein de l'Union européenne repose sur la confiance mutuelle entre les systèmes de santé. Cependant, en l'absence de protocoles harmonisés ou de mécanismes européens d'évaluation des soins, cette confiance est fragilisée. Si rien n'est fait, la fragmentation des standards pourrait dissuader les patients de chercher des soins transfrontaliers et les praticiens d'accueillir des patients étrangers, restreignant ainsi l'efficacité du marché unique de la santé.

Pour pallier ces difficultés, plusieurs initiatives pourraient être envisagées. La création de standards médicaux minimaux au niveau européen permettrait de réduire les disparités tout en respectant la diversité des systèmes nationaux. Parallèlement, la mise en place d'un mécanisme commun d'expertise médicale, via une agence européenne indépendante, garantirait une évaluation impartiale et transparente des erreurs médicales transfrontalières. De plus, un régime harmonisé de responsabilité pourrait offrir aux patients une meilleure protection tout en limitant l'exposition injustifiée des praticiens à des litiges dans des contextes transnationaux.

Enfin, la transparence et l'information des patients doivent être renforcées. Ceux-ci devraient être clairement informés, avant tout traitement, des standards applicables dans le pays où ils reçoivent des soins. Cela garantirait un consentement éclairé et renforcerait la confiance dans les dispositifs transfrontaliers.

Ces mesures viseraient à concilier les objectifs d'harmonisation et de respect des spécificités nationales, tout en protégeant les droits des patients et en sécurisant les praticiens. À défaut d'une action coordonnée, le risque est grand de voir s'accroître les inégalités et les tensions au sein de l'Union européenne, sapant ainsi l'un des principes fondateurs de la libre circulation.

*
* *

Art. 7. Droit à l'assistance

(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 ».

(2) Dans la mesure souhaitée par le patient, l'accompagnateur est, pour autant que possible, intégré dans la prise en charge du patient.

Dans la mesure où le patient majeur le demande, le secret professionnel visé à l'article 458 du [Code pénal](#) est levé à l'égard de l'accompagnateur. L'identité de l'accompagnateur est notée dans le dossier. Le professionnel de santé peut cependant à tout moment décider librement de s'échanger en dehors de la présence de l'accompagnateur.

Quant à la confusion liée au terme "accompagnateur"

L'article 7 de la loi luxembourgeoise introduit la notion d'"**accompagnateur**", défini comme une personne choisie librement par le patient pour l'assister dans ses démarches ou décisions de santé. Cependant, ce terme suit immédiatement les articles sur la **personne de confiance**, ce qui pourrait semer la confusion entre les deux notions.

Personne de confiance : Elle est désignée pour représenter les intérêts du patient lorsque celui-ci ne peut plus exprimer sa volonté (articles 12 et suivants).

Accompagnateur : Il s'agit d'un soutien ponctuel dans les démarches de santé, qui n'implique pas nécessairement une relation permanente ni des pouvoirs étendus.

L'usage du terme "**accompagnateur**" peut induire une ambiguïté entre ces deux rôles distincts, d'autant que les deux notions sont proches dans leur rédaction et dans leur portée.

Proposition de remplacement : "toute personne de son choix"

L'expression "**toute personne de son choix**" est plus claire et souligne explicitement le caractère volontaire et ponctuel de cette désignation. Elle reflète mieux la liberté du patient à s'entourer de l'aide qu'il estime la plus adaptée.

Ce libellé évite également toute confusion avec la **personne de confiance**, qui représente un rôle plus institutionnalisé et durable dans la prise de décision pour le patient.

La modification proposée permet de lever toute ambiguïté entre les rôles d'"accompagnateur" et de "personne de confiance". L'adoption de l'expression "**toute personne de son choix**" apporte une plus grande précision terminologique et reflète mieux l'intention du législateur. Cette révision s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue des textes légaux pour garantir une meilleure protection des droits des patients.

*
* *

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

(1) Le patient a droit aux informations relatives à son état de santé et à son évolution probable, sous réserve de l'application des dispositions de l'article 9.

(2) Il incombe à chaque professionnel de santé d'informer le patient dans un langage clair et compréhensible, adapté aux facultés de compréhension de ce dernier.

L'information est valablement donnée dans une des langues prévues à l'article 3 de la [loi du 24 février 1984](#) sur le régime des langues, le cas échéant, par l'intermédiaire d'un accompagnateur du patient assurant la traduction sous la responsabilité de ce dernier.

Le professionnel de santé informe, d'une part, sur les prestations dont il a la responsabilité, d'autre part, par rapport à son implication dans la prise en charge et dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables, sur l'état de santé du patient et son évolution probable.

Lorsque plusieurs professionnels de santé collaborent à la prise en charge d'un patient, ils se tiennent mutuellement informés, sauf opposition du patient.

(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.

(4) Les soins de santé à un patient disposant de la capacité nécessaire ne peuvent être prestés que moyennant son consentement préalable, libre et éclairé, donné à la suite d'une information adéquate.

Sans préjudice des dispositions des articles 9 et 10, l'information préalable porte sur les éléments essentiels caractérisant les soins de santé proposés, y compris une information adéquate sur les objectifs et les conséquences prévisibles de ces soins, leur bénéfice, leur urgence éventuelle, les risques ou événements fréquents et graves généralement connus, appréciés en tenant compte des caractéristiques spécifiques du patient, ainsi que sur les alternatives ou options thérapeutiques éventuellement envisageables et les conséquences prévisibles en cas de refus. Il incombe au professionnel de santé d'évaluer les risques et événements indésirables spécifiquement liés à l'état de santé du patient.

L'information sur les risques et événements indésirables fréquents et graves généraux connus peut être donnée sur base d'un référentiel. Le Conseil scientifique dans le domaine de la santé élabore des recommandations de bonne pratique relatives à la délivrance de l'information aux patients sur leur état de santé. Il peut diffuser des référentiels par type d'intervention.

L'information préalable du patient inclut sur sa demande une estimation du coût global inhérent aux soins de santé proposés et aux modalités de prise en charge envisagées.

Sur demande du patient, l'information préalable porte sur la disponibilité prévisible des soins proposés, la qualité et la sécurité des soins de santé, y compris le nombre d'actes effectués par le prestataire, le taux de complications, la durée de séjour prévisible en cas d'hospitalisation, le statut d'autorisation ou d'enregistrement du prestataire de soins de santé, ainsi que sur la couverture d'assurance au titre de la responsabilité professionnelle.

(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, tel que visé à l'article 4 de la présente loi.

(6) Le professionnel de santé dispensant des soins de santé au patient s'assure avant toute intervention que le patient ait reçu en temps utile les informations préalables conformément à la présente loi et qu'il consent librement aux soins dispensés.

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.

(7) L'information du patient en application de la présente loi est en principe donnée oralement et peut, le cas échéant, être précisée par une information écrite.

(8) Le consentement ou le refus de consentir du patient est en principe donné de façon expresse. Le consentement peut être tacite lorsque le professionnel de santé, après avoir adéquatement informé le patient, peut raisonnablement déduire du comportement de celui-ci qu'il consent aux soins de santé conseillés.

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.

(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.

Quant à l'absence de définition claire du terme « l'information »

L'article 8 mentionne que le patient a droit à une information sur son état de santé, mais il n'offre aucune définition claire ou structurée de ce que constitue cette "information". Cette absence de précision peut conduire à des interprétations divergentes et fragiliser la protection des droits des patients.

Les professionnels de santé peuvent se contenter d'une information sommaire, considérant avoir rempli leur obligation.

Le patient, souvent en position de vulnérabilité, risque de ne pas recevoir toutes les informations nécessaires pour comprendre pleinement sa situation et les implications des traitements proposés.

L'information ne doit pas se limiter à des généralités ou à des brochures standardisées, comme l'a souligné la jurisprudence luxembourgeoise et française (Toulouse, 25 oct. 2010 ; CAA Marseille, 25 janv. 2007).

Nous suggérons la définition suivante :

« *L'information est l'ensemble des éléments clairs, complets, compréhensibles et adaptés aux capacités de compréhension du patient, relatifs à :*

- *Son état de santé, incluant la nature, la gravité et les conséquences potentielles de son diagnostic.*
- *Les traitements ou interventions proposés, avec leurs bénéfices attendus, leur degré d'urgence éventuel et leurs objectifs.*
- *Les risques encourus, qu'ils soient fréquents ou rares, mais graves ou significatifs, ainsi que les complications potentielles liées au traitement ou à l'absence de traitement.*
- *Les alternatives disponibles, comprenant les options thérapeutiques envisageables, leurs avantages et inconvénients respectifs, ainsi que leurs implications en termes de résultats et de risques.*
- *Les conséquences prévisibles en cas de refus de traitement ou d'intervention, afin de permettre au patient de mesurer l'impact de sa décision.*
- *Les coûts prévisibles, lorsqu'ils ne sont pas intégralement pris en charge, incluant une estimation du reste à charge pour le patient.*

Cette information doit être délivrée dans un langage adapté au patient, en prenant en compte son âge, son niveau de compréhension et, le cas échéant, en recourant à des outils ou à une assistance linguistique appropriés pour garantir une pleine compréhension ».

De plus, il nous apparaît nécessaire de souligner qu'en France, l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique prévoit explicitement que :

« *Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »*

Ces recommandations encadrent la manière dont les professionnels de santé doivent fournir l'information. Elles précisent :

- Le contenu minimal de l'information.
- Les modalités pratiques de sa délivrance, incluant l'adaptation aux capacités de compréhension du patient.
- Les supports ou outils pédagogiques à utiliser pour garantir une information claire et complète.

Au Grand-Duché de Luxembourg, aucune disposition équivalente n'existe dans l'article 8, laissant les professionnels de santé sans directives précises quant à la manière d'informer leurs patients. Cette lacune ouvre la porte à des pratiques hétérogènes, parfois inadéquates et compromet le droit des patients à une information claire, loyale et complète, particulièrement pour les patients vulnérables (personnes âgées, non-francophones, etc.).

L'absence de recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information, comme celles établies par la Haute Autorité de santé en France, constitue une lacune majeure de l'article 8 de la loi luxembourgeoise. Intégrer de telles recommandations dans la législation permettrait d'uniformiser les pratiques, de renforcer les droits des patients et de clarifier les responsabilités des professionnels de santé. Cette réforme s'inscrirait pleinement dans une démarche d'amélioration continue du cadre légal luxembourgeois, tout en s'inspirant de modèles éprouvés au niveau européen.

Quant à l'obligation d'information indépendante du choix ou du résultat

En l'état, l'article 8 pourrait être mal interprété par les juges ou les praticiens comme conditionnant l'obligation d'information à la possibilité pour le patient de choisir entre plusieurs options. Cela conduit parfois à une justification fallacieuse : si le patient n'avait d'autre choix que d'accepter un traitement ou une intervention, l'information ne serait plus une obligation stricte.

Une telle interprétation est inacceptable. Le devoir d'information découle de la dignité et de l'autonomie du patient, et non de la diversité des options disponibles.

Peu importe si le traitement ou la chirurgie est la seule option, le patient a le droit de connaître les implications de l'intervention, les risques encourus, et même les conséquences potentielles de l'absence de traitement.

Le médecin n'est pas dispensé de cette obligation par le seul fait que ces risques ne se réalisent qu'exceptionnellement (Civ. I, 7 octobre 1998, Bull. civ, I, no 291, D. 1999. 45, JCP 1998.11.10179) **ou par le seul fait que l'intervention serait médicalement nécessaire** (Cass. J civ., 18 juillet 2000, Dalloz 2000, I.R., page 217).

Le consentement du patient est requis même lorsque l'acte médical est minime et courant, car il est de principe que nul ne peut être soumis contre sa volonté à n'importe quel acte médical (Georges RAVARANI, précité, n°670).

La doctrine luxembourgeoise (TAL, 30 novembre 2011, n° 289/11 XVII) insiste sur le fait que l'obligation d'information demeure même lorsque le traitement proposé est le seul envisageable. Cette position répond à l'idée fondamentale que le consentement éclairé est une condition préalable à la légitimité de l'acte médical.

Dès lors, il convient de réviser l'article pour affirmer clairement que l'information est une obligation absolue et indépendante des choix disponibles. Nous suggérons les rédactions suivantes :

"Le professionnel de santé est tenu d'informer le patient de manière claire, complète et préalable, même lorsque le traitement ou l'intervention proposée constitue la seule option possible."

"Le devoir d'information s'applique indépendamment de l'existence d'un choix thérapeutique, incluant les cas où le traitement ou l'intervention est médicalement nécessaire."

Quant à la place du patient au cœur de la relation thérapeutique

Bien que l'article mentionne que le patient prend les décisions concernant sa santé avec les professionnels, il n'insiste pas suffisamment sur le rôle central du patient dans la relation de soins.

L'information médicale ne vise pas seulement à obtenir un consentement éclairé ; elle doit également permettre au patient de participer activement à sa prise en charge. Cela implique de lui fournir des outils et des explications clairs pour qu'il puisse comparer les avantages et les risques des différentes options, même théoriques (Cass. 1re civ., 18 juillet 2000).

Une relation asymétrique persiste souvent : le patient subit les décisions du médecin au lieu d'en être un acteur pleinement impliqué.

Partant, nous recommandons d'intégrer explicitement le concept d'"*autonomisation du patient*" dans l'article, pour garantir que celui-ci soit perçu comme un acteur informé et non comme un simple récepteur de soins. Par exemple : "*L'information doit permettre au patient de comprendre pleinement sa situation, afin qu'il puisse participer activement aux décisions relatives à sa santé.*"

Quant à la réorganisation de l'article

L'information préalable constitue un pilier fondamental du droit du patient à consentir librement et en toute connaissance de cause à un traitement médical. Il est impératif de mettre en avant, dès le début de l'article, que cette information doit être communiquée **avant toute prise en charge**, et ce, de manière claire, complète et intelligible. Une telle approche permet de garantir que le consentement donné par le patient repose sur une compréhension véritable et éclairée des enjeux de l'acte médical. Actuellement, la mention tardive du caractère « *préalable* » dans la rédaction de l'article affaiblit la portée de cette obligation, risquant de légitimer des pratiques où l'information serait transmise postérieurement à l'acte, au détriment des droits fondamentaux du patient.

Le devoir d'information ne se limite cependant pas à la phase préalable à l'intervention. **Il doit également s'inscrire dans une continuité, englobant le suivi médical post-opératoire et tout événement survenant au cours de la prise en charge.** Cette obligation implique que le professionnel de santé informe le patient de manière exhaustive, y compris lorsque des ajustements techniques ou des complications imprévues surviennent. La jurisprudence illustre à plusieurs reprises cette exigence.

Ainsi, le tribunal civil de Nîmes a jugé, en date du 20 octobre 1953, que « *dût-il révéler une erreur de diagnostic qui lui soit imputable, le chirurgien doit expliquer au patient les conséquences d'une opération sans la connaissance desquelles ce dernier peut être amené à ne pas suivre scrupuleusement le traitement prescrit* » (T. civ. Nîmes, 20 oct. 1953, D. 1954. Somm. 22 ; JCP 1954. II. 8222, note Clavel). Cette décision souligne l'impératif pour le praticien d'assurer une information complète, même lorsque celle-ci implique de divulguer des erreurs médicales.

Pour garantir une véritable protection des droits du patient, il apparaît nécessaire de réviser l'article afin de mettre en lumière, dès son entame, le caractère **préalable** de l'information. Cette révision devrait également intégrer explicitement l'exigence d'une **information continue et actualisée**, notamment en cas d'évolution des circonstances au cours ou après la prise en charge. Ces modifications permettraient de consacrer pleinement le rôle du patient en tant qu'acteur éclairé de son parcours de soins, tout en consolidant la relation de confiance entre les professionnels de santé et leurs patients. Une telle réforme serait un gage de transparence, de responsabilité et de respect des droits fondamentaux.

*
* *

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

(1) Le patient a droit, de la part du prestataire de soins de santé, à un dossier patient soigneusement tenu à jour. Le dossier patient retrace, de façon chronologique et fidèle, l'état de santé du patient et son évolution au cours de la prise en charge. Il renseigne toute information pertinente pour la sécurité et l'évolution de l'état de santé du patient. Le contenu minimal du dossier patient tenu par les différentes catégories de professionnels de santé ainsi que ses éléments sont déterminés par règlement grand-ducal, l'avis de la commission nationale pour la protection des données ayant été demandé. Ce **règlement grand-ducal** fixe aussi le format, les codifications, les standards et les normes à utiliser aux fins d'assurer l'interopérabilité, de faciliter la tenue de bases de données communes standardisées, de tableaux de bord, et de permettre à l'aide de techniques d'anonymisation la conservation et l'extraction de données relatives au fonctionnement, à la performance et à la gestion du système de santé ainsi qu'à des fins statistiques, de recherche et d'amélioration continue.

(2) En fonction de ses attributions, le professionnel de santé intervenant dans la prise en charge du patient est responsable de ce que ses instructions, ses prescriptions et ses prestations, ainsi que toute autre information pertinente pour la sécurité et l'évolution de l'état de santé du patient sont consignés au dossier du patient. Dans le cas où ces éléments sont consignés par un tiers, il lui appartient de les valider.

Pour chaque prestation, le professionnel de santé qui est à l'origine de la prestation est identifié. La date et, le cas échéant, l'heure de la prestation doivent être précisées afin de pouvoir situer chronologiquement la prestation dans le parcours de soins du patient.

(3) Lorsque plusieurs professionnels de santé, médecin ou non médecin, interviennent dans la prise en charge du même patient et ont recours à un dossier patient utilisé de façon partagée, ils sont dispensés de tenir à jour un dossier patient propre pour y consigner ou verser les éléments ou informations déjà valablement documentées. Après la fin de leur prestation, ils gardent accès aux éléments du dossier partagé en rapport avec leur prestation.

(4) Le dépositaire d'un dossier patient est tenu d'en assurer la garde pendant dix ans au moins à partir de la date de la fin de la prise en charge.

Quant à la délégation à un règlement grand-ducal

L'article 15 délègue à un règlement grand-ducal la définition des éléments que doit contenir un dossier patient. Cette délégation excessive soulève plusieurs questions :

- **Manque de clarté immédiate** : Les professionnels de santé, les patients et les instances concernées ne disposent pas, à la lecture de la loi, d'une liste précise des documents médicaux obligatoires à inclure dans un dossier patient.
- **Risques d'interprétations divergentes** : En l'absence de précisions dans la loi, les pratiques peuvent varier entre les établissements ou les professionnels, ce qui nuit à l'harmonisation des dossiers et à la prise en charge des patients.

Quant à l'important de fixer le contenu minimum du dossier du patient

La nécessité d'explicitier le contenu du dossier patient dans le cadre législatif est une exigence impérieuse pour garantir une prise en charge de qualité et harmoniser les pratiques entre les professionnels de santé. Il est regrettable qu'à ce jour, plus de dix ans après l'entrée en vigueur de la loi, aucun règlement ne soit venu fixer précisément les éléments constitutifs du dossier médical, laissant ainsi subsister une incertitude préjudiciable tant pour les patients que pour les praticiens.

Une base légale claire, complétée par un règlement définissant un contenu minimal obligatoire, aurait permis d'établir un standard uniforme, indispensable à la coordination efficace entre les professionnels de santé. Les patients, quant à eux, bénéficieraient de la garantie que leur dossier contient l'ensemble des informations essentielles, renforçant ainsi la transparence et leur confiance dans le système de soins.

Il serait donc judicieux de prévoir dans la loi, ou à tout le moins dans un règlement d'application, un contenu minimal standardisé du dossier patient, incluant notamment les éléments suivants :

- **Identité complète du patient**
- **Historique médical**
- **Traitements en cours ou passés**
- **Diagnostics établis**
- **Description de l'information et des points abordés avec le patient**
- **Consentement éclairé et signé par le patient**
- **Résultats des analyses sanguines**
- **Résultats des imageries médicales avec comptes-rendus**
- **Prise en charge anesthésique**
- **Plan de soins ou recommandations futures**
- **Observations et décisions des professionnels de santé**
- **Soins infirmiers**
- **Correspondances entre professionnels de santé**
- **Compte-rendu d'hospitalisation**

De plus, l'adhésion du Centre Hospitalier d'Excellence Locale (CHEL) à la Joint Commission International (JCI) constitue un exemple de standardisation des pratiques médicales et de prise en charge des patients au niveau international. La JCI, par le biais de référentiels stricts et de processus d'accréditation, établit des normes universelles permettant d'assurer une qualité de soins homogène, quel que soit l'établissement ou le pays concerné. Cette approche met en lumière l'importance de structurer les pratiques et de garantir une coordination efficace entre les différents acteurs de santé dans un réseau étendu et diversifié. Cela devrait inspirer une dynamique similaire au niveau national, où l'absence de standardisation constitue encore un obstacle majeur à la qualité et à la continuité des soins.

Pourquoi standardiser au niveau national ?

L'un des défis majeurs des systèmes de santé repose sur la fragmentation des pratiques entre les établissements, avec des variations parfois significatives dans la qualité des soins prodigués. À l'échelle nationale, ces disparités peuvent compromettre la continuité des soins, entraîner des doublons inutiles et, dans certains cas, exposer les patients à des risques évitables. La standardisation apparaît donc comme une réponse nécessaire pour pallier ces problématiques. Elle offre plusieurs avantages majeurs :

1. Harmonisation des pratiques médicales

En définissant des normes nationales, tous les établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés, urbains ou ruraux, s'appuieraient sur des critères uniformes garantissant un socle commun de qualité. Cette harmonisation permettrait d'éliminer les inégalités géographiques ou institutionnelles en matière de prise en charge.

2. Facilitation des échanges entre professionnels

Un cadre standardisé rendrait les échanges d'informations entre praticiens plus fluides, notamment grâce à un format commun pour les dossiers médicaux. Lorsqu'un patient est pris en charge par plusieurs spécialistes ou transféré d'un établissement à un autre, un tel cadre assurerait une transmission d'informations rapide, complète et compréhensible, réduisant ainsi les risques d'erreurs ou de traitements redondants.

3. Amélioration de la coordination et de la continuité des soins

La standardisation au niveau national encouragerait une prise en charge collaborative, où chaque professionnel pourrait accéder facilement aux informations pertinentes et s'inscrire dans une démarche cohérente avec les actions déjà entreprises par ses collègues. Cela s'avérerait particulièrement bénéfique dans les cas complexes impliquant plusieurs spécialités.

4. Gain d'efficacité et réduction des coûts

En limitant les doublons d'examens ou les consultations inutiles, une standardisation des pratiques permettrait de rationaliser les ressources, tant pour le patient que pour le système de santé. Cela se traduirait par un gain de temps et une optimisation des coûts, tout en garantissant une qualité de soins supérieure.

Vers une reconnaissance internationale du système national

En s'inspirant des principes de standardisation mis en œuvre par des organisations comme la JCI, le système de santé national pourrait non seulement améliorer la qualité et la sécurité des soins, mais également gagner en reconnaissance sur la scène internationale. Cela favoriserait des échanges simplifiés avec les réseaux internationaux, notamment lors des consultations transfrontalières ou des collaborations en cas d'enjeux sanitaires globaux.

La standardisation des pratiques médicales au niveau national représente un levier essentiel pour renforcer la qualité, l'efficacité et la continuité des soins. Inspirée par l'expérience du CHEL au sein de la JCI, une telle initiative permettrait de garantir une harmonisation des pratiques sur l'ensemble du territoire, tout en valorisant les professionnels de santé et en assurant aux patients une prise en charge sécurisée et uniforme. En outre, elle consoliderait la place du système de santé national parmi les modèles de référence sur le plan international, offrant ainsi des opportunités de collaboration et d'innovation au service d'une santé accessible et de qualité pour tous.

Dès lors, un cadre normatif explicitant ces éléments garantirait non seulement une uniformité des pratiques, mais également une meilleure protection juridique pour les patients et les professionnels de santé. La centralisation de ces informations dans un dossier conforme favoriserait également le partage sécurisé des données médicales entre les différents acteurs du parcours de soins, tout en respectant les impératifs de confidentialité et de protection des données personnelles.

En conclusion, l'absence prolongée d'un texte réglementaire fixant le contenu précis du dossier médical constitue une lacune qu'il convient de combler sans délai. Une telle disposition renforcerait à la fois la qualité de la prise en charge et la confiance des patients dans le système de santé, tout en offrant aux professionnels un cadre clair et harmonisé pour l'exercice de leurs missions.

Quant à la volonté de faciliter les échanges entre professionnels de santé

L'absence de contenu standardisé dans les dossiers patients complique significativement les échanges entre les différents praticiens impliqués dans la prise en charge d'un même patient, en particulier dans des situations complexes nécessitant l'intervention de multiples spécialités. Cette carence freine la coordination des soins et peut engendrer des erreurs ou des redondances préjudiciables à la qualité du suivi médical.

Un contenu standardisé garantirait que chaque professionnel de santé, quel que soit son lieu d'intervention, dispose des informations essentielles pour une prise en

charge cohérente et sécurisée. Cette standardisation ne profiterait pas uniquement au niveau national : elle constituerait également un atout lors de consultations réalisées à l'étranger. En effet, un dossier structuré et harmonisé permettrait aux professionnels de santé étrangers d'interpréter facilement les données médicales du patient, facilitant ainsi la continuité des soins dans un contexte international.

Par ailleurs, la mise en place de standards uniformes dans le contenu des dossiers médicaux favoriserait des échanges fluides entre professionnels, limitant la duplication des examens ou des consultations superflues. Une telle organisation réduirait non seulement les délais pour les patients, mais contribuerait également à une gestion plus efficiente des ressources du système de santé.

En somme, la standardisation du contenu des dossiers médicaux s'impose comme une nécessité pour optimiser la qualité et la fluidité des échanges entre praticiens, tant au niveau national qu'international, renforçant ainsi la sécurité et l'efficacité des parcours de soins.

(6) Sans préjudice des autres dispositions de la présente loi, l'accès du patient à son dossier de soins partagé s'exerce conformément à l'article 60quater du Code de la sécurité sociale.

*
* *

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

- (1) Le patient a un droit d'accès au dossier patient et à l'ensemble des informations relatives à sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par un prestataire de soins de santé ou toute autre instance médicale. Il dispose en outre du droit à s'en faire expliquer le contenu. Les explications sont données conformément à l'article 8 paragraphe 2 ci-avant.
- (2) Le patient peut exercer son droit d'accès en consultant le dossier patient ou en demandant accès aux données relatives à sa santé. Il peut se faire assister par l'accompagnateur du patient conformément aux dispositions de l'article 7. Si 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 physique qui n'est pas un professionnel de santé agissant dans l'exercice de sa profession, celui-ci doit pouvoir se prévaloir d'un écrit daté et signé par le patient. Lorsque le patient, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même, il peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe au mandat.
- (3) Le patient a en outre le droit d'obtenir une copie de l'intégralité ou d'éléments du dossier patient. Il peut en demander la transmission au prestataire de soins de santé de son choix. Les copies sont établies sur papier, ou sur un support informatique permettant une consultation ultérieure, au choix du patient et dans la limite des possibilités techniques du prestataire de soins de santé. La contribution aux frais de copie éventuellement mis à charge du patient ne peut excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi.
- (4) Sauf lorsque l'état de santé du patient requiert un accès plus urgent, il est donné suite à ces demandes dans un délai maximal de 15 jours ouvrables à compter de la réception de la demande par le détenteur du dossier patient.
- (5) 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.

L'article 16 garantit explicitement le droit des patients d'accéder à leur dossier médical, en précisant que les copies peuvent être fournies soit sur un support papier, soit sur un support électronique au choix du patient. Cette disposition est essentielle pour préserver les droits des patients, notamment leur autonomie dans la gestion des informations relatives à leur santé.

La récente décisions des hôpitaux de ne plus délivrer aux patients leurs données médicales sur des supports physiques (CD/DVD) et d'imposer par voie de conséquence d'imposer l'usage exclusif du Dossier de Santé Partagé (DSP) ou du QR code comme moyen d'accès aux données de santé est en contradiction avec cette disposition.

Les hôpitaux ayant décidé unilatéralement de supprimer les supports physiques (CD/DVD) pour les résultats d'imagerie et d'imposer le Dossier de Santé Partagé (DSP) ou un QR code comme seules options, ils violent clairement le texte de l'article 16. En effet, cette suppression élimine la possibilité pour le patient de choisir entre un support papier ou un support informatique et contrevient directement à la flexibilité garantie par la loi.

L'article 16 repose sur un **principe de liberté de choix** pour les patients quant à la manière dont ils souhaitent accéder à leurs données médicales. Or, en imposant des solutions numériques exclusives, les établissements hospitaliers compromettent cette liberté, transformant un droit en obligation technique.

Cette décision unilatérale crée une **asymétrie de pouvoir** entre les établissements et les patients, alors que la loi vise précisément à équilibrer cette relation

L'article 16 confère au patient un **contrôle total sur ses données médicales puisqu'il est le propriétaire de celles-ci**, en lui permettant d'en choisir le format et le mode de conservation. Ce droit est un corollaire du principe d'autonomie.

Pour aligner l'application pratique avec les garanties théoriques offertes par la loi, il est nécessaire de renforcer l'article 16 en précisant ses dispositions et en intégrant des mécanismes de mise en œuvre.

Nous suggérons la rédaction suivante :

« (1) Le patient a le droit de consulter et d'obtenir une copie de son dossier médical, incluant toutes les informations pertinentes sur son état de santé, ses diagnostics, ses traitements et ses résultats d'examens.

(2) La copie peut être mise à disposition au choix du patient :

- Sur papier ;
- Sur support informatique (CD/DVD, clé USB) ;
- Via une plateforme numérique sécurisée, avec l'accord explicite du patient.

(3) Les établissements de santé ne peuvent imposer un moyen unique d'accès. Toute décision limitant les options prévues par la loi doit être soumise à une autorisation préalable du Ministère de la Santé et justifiée par des considérations de sécurité ou d'intérêt public.

(4) Les délais de fourniture des copies ne peuvent excéder 15 jours ouvrables à compter de la demande.

(5) Les patients disposent d'un droit de recours en cas de non-respect des dispositions de cet article, avec des sanctions prévues à l'encontre des établissements en infraction ».

*
* *

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

(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.

(2) Sauf volonté contraire exprimée par écrit de son vivant par un patient mineur admis conformément à l'article 13 paragraphe 2 à exercer soi-même ses droits, les parents ou toute autre personne investie de l'autorité parentale d'un mineur conservent après le décès de ce dernier un accès discrétionnaire au dossier patient du mineur décédé et aux données relatives à sa santé et peuvent s'en faire délivrer copie sans indication de motifs.

L'article 19 de la loi luxembourgeoise du 24 juillet 2014, relatif à l'accès au dossier médical d'un patient décédé, présente une lacune importante : l'absence de délai

explicite pour répondre à la demande des ayants droit ou des proches. Cette omission peut entraîner des conséquences problématiques, notamment des retards injustifiés dans l'accès aux informations nécessaires pour défendre les intérêts des proches ou comprendre les circonstances du décès.

En France, l'accès au dossier médical du défunt est régi par l'article L.1111-7 du Code de la santé publique, qui prévoit un délai maximal de **8 jours** pour répondre à une demande de communication du dossier, porté à **2 mois** si les données concernées datent de plus de 5 ans.

Ce cadre fixe des délais clairs, évitant les retards et offrant une sécurité juridique aux ayants droit et aux établissements de santé.

La loi en ne spécifiant pas de délai, peut engendrer des retards arbitraires, contraires à l'objectif de transparence et de protection à assurer au profit des proches du défunt.

*
* *

Afin de mieux cerner les insuffisances de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations des patients, il est pertinent d'analyser les garanties supplémentaires prévues par certaines législations et notamment par le Code de la santé publique français. Cette comparaison met en évidence plusieurs dispositions françaises qui pourraient inspirer des améliorations dans le cadre luxembourgeois, notamment en matière de droits fondamentaux, d'organisation des soins, et de protection des données de santé.

Tout d'abord, le droit à la prise en charge de la douleur, explicitement consacré par l'article L.1110-5 du Code de la santé publique français, pourrait enrichir la législation luxembourgeoise. En France, ce droit impose aux professionnels de santé d'évaluer et de traiter systématiquement la douleur, tandis que la loi luxembourgeoise reste muette sur ce point. De plus, les différents centres de prise en charge de la douleur présents sur le territoire luxembourgeois ne permettent une prise en charge optimale des patients eu égard essentiellement aux délais d'attente trop longs. De même, la reconnaissance explicite du droit à une vie digne jusqu'à la mort, également prévue en France, constitue une avancée notable, intégrée dans le cadre général des droits des patients, alors qu'au Grand-Duché de Luxembourg, ces dispositions sont fragmentées entre diverses législations.

L'information et le consentement des patients représentent un autre domaine où la législation française offre des garanties renforcées. Par exemple, l'obligation d'informer un patient des risques nouveaux identifiés après un acte médical ou une

intervention, prévue par l'article L.1111-2, garantit une transparence accrue. De plus, la gestion des refus de traitement, où le médecin doit respecter la décision d'un patient tout en l'informant des conséquences, reflète un équilibre entre autonomie et responsabilité, qui n'est que partiellement traité dans la législation luxembourgeoise.

La gestion des situations d'urgence constitue une autre différence notable. Les dispositions françaises, telles que celles prévues aux articles L.1110-8 et L.3211-11-1, incluent des droits spécifiques pour les patients hospitalisés en urgence ou sous contrainte, garantissant ainsi une prise en charge adaptée et respectueuse. Ce cadre est moins développé au Grand-Duché de Luxembourg, où les protections légales dans ces contextes critiques restent générales.

L'intégration de ces éléments dans la législation luxembourgeoise offrirait une meilleure garantie des droits des patients, une harmonisation avec les standards européens, et une réponse adaptée aux besoins croissants en matière de qualité des soins et de respect des droits fondamentaux. Ces ajustements, loin d'être simplement formels, permettraient de structurer un cadre juridique plus robuste et cohérent, apte à répondre aux défis sanitaires contemporains.

*
* *

Enfin, il nous semble important de soulever quelques points quant aux organes représentatifs. En effet, les systèmes de santé français, luxembourgeois et belges s'appuient sur des organes représentatifs pour garantir la qualité des soins et orienter les politiques publiques. Parmi ces institutions, la **Haute Autorité de Santé (HAS)** en France, le **Conseil Scientifique de la Santé** au Grand-Duché de Luxembourg et le **Conseil Supérieur de la Santé (CSS)** en Belgique jouent des rôles essentiels mais distincts. Leur fonctionnement et leurs capacités d'action traduisent des différences fondamentales, notamment en termes de statut, d'autonomie et de portée des recommandations. Ces aspects influencent directement leur impact respectif sur les systèmes de santé.

La nature des recommandations

En France, la **Haute Autorité de Santé (HAS)** se distingue par l'élaboration de **guides de bonnes pratiques obligatoires**. Ces guides, qui s'imposent aux professionnels de santé et aux établissements, couvrent l'ensemble des étapes de la prise en charge médicale, depuis le diagnostic jusqu'au traitement. Ils constituent également une référence incontournable pour la certification des établissements de santé et l'évaluation des actes ou produits médicaux destinés à être remboursés par l'assurance maladie. Cette obligation renforce l'uniformité des pratiques et garantit une qualité de soins homogène sur tout le territoire.

Au Grand-Duché de Luxembourg, le **Conseil Scientifique de la Santé** élabore des **référentiels non contraignants**. Ces recommandations visent à orienter les professionnels de santé et les autorités publiques vers des pratiques optimales, mais leur application repose uniquement sur l'adhésion volontaire des acteurs concernés. Par conséquent, leur impact reste limité, et des disparités peuvent subsister dans les pratiques médicales.

En Belgique, le **Conseil Supérieur de la Santé (CSS)** joue un rôle similaire au Conseil Scientifique du Grand-Duché de Luxembourg, en émettant des **recommandations non contraignantes** à l'échelle fédérale. Cependant, dans ce système fédéral, les agences régionales ont également la capacité d'établir des normes spécifiques pour leur territoire. Cette dualité permet une adaptation locale, mais elle peut aussi introduire des variations importantes dans l'application des standards entre les régions.

Le statut institutionnel

Le statut des organes représentatifs varie également de manière significative. En France, la **HAS** bénéficie du statut d'**autorité publique indépendante**, ce qui garantit son impartialité et son autonomie par rapport au gouvernement et aux acteurs économiques. Ce statut lui confère une forte légitimité pour remplir ses missions de régulation, d'évaluation et de certification, faisant d'elle un pilier central du système de santé français.

Au Grand-Duché de Luxembourg, le **Conseil Scientifique de la Santé** est un **organe consultatif rattaché à la Direction de la Santé**. Bien que ce positionnement institutionnel favorise une coordination directe avec les autres services publics de santé, il limite son indépendance. Le Conseil est avant tout un soutien technique pour les autorités gouvernementales, et son absence de statut distinct réduit son influence et sa capacité à s'imposer comme un acteur autonome dans la définition des politiques de santé.

En Belgique, le **CSS** occupe également une fonction consultative, mais il coexiste avec des agences régionales dotées de compétences exécutives. Cette structure hybride

reflète l'organisation fédérale belge, où la régulation des soins est partagée entre les niveaux fédéral et régional. Si le CSS est respecté pour son expertise, il n'a pas le statut d'une autorité publique indépendante comme la HAS, ce qui peut limiter la portée de ses avis.

Le degré d'autonomie

L'autonomie des organes représentatifs est un autre point de divergence clé. La **HAS** en France est totalement **indépendante du gouvernement** et des acteurs économiques. Cette indépendance garantit la neutralité et la crédibilité de ses recommandations, en particulier dans des domaines sensibles comme l'évaluation des produits de santé ou la certification des établissements. En étant déconnectée des pressions politiques, la HAS peut se concentrer pleinement sur ses objectifs scientifiques et normatifs.

En revanche, au Grand-Duché de Luxembourg, le **Conseil Scientifique** est **intégré au sein de la Direction de la Santé**, ce qui restreint son champ d'action et son indépendance. Bien que ses avis soient généralement respectés, ils sont parfois perçus comme une simple extension des politiques gouvernementales. Cette subordination administrative peut limiter sa capacité à formuler des recommandations critiques ou innovantes, même en cas de consensus scientifique.

En Belgique, l'autonomie des organes représentatifs est également limitée. Le **CSS**, bien qu'il dispose d'une expertise reconnue, agit principalement comme un conseiller technique pour les autorités fédérales et régionales. L'absence d'un statut pleinement indépendant réduit sa marge de manœuvre, bien qu'il joue un rôle important dans l'harmonisation des pratiques à l'échelle nationale.

Ces comparaisons mettent en lumière des approches différentes dans la régulation des systèmes de santé. La France, avec sa HAS dotée d'un statut d'autorité publique indépendante et de recommandations contraignantes, illustre un modèle centralisé et normatif, adapté à un système de santé complexe. Au Grand-Duché de Luxembourg, le Conseil Scientifique offre un soutien technique précieux mais reste limité par son absence d'autonomie et de pouvoir normatif. En Belgique, le CSS s'inscrit dans une structure fédérale où les compétences sont partagées entre les niveaux fédéral et régional, ce qui favorise une certaine souplesse mais peut entraîner des disparités.

Ces modèles pourraient s'enrichir mutuellement : l'indépendance et la capacité d'imposer des standards de la HAS française pourraient inspirer des réformes au Grand-Duché de Luxembourg et en Belgique, tandis que la flexibilité et l'adaptation locale des modèles belge et luxembourgeois pourraient offrir des enseignements à la

France. Une telle approche combinée pourrait renforcer la qualité, l'équité et l'efficacité des systèmes de santé dans chacun de ces pays.

*
* *

Au terme de cette analyse comparative, il apparaît que la législation luxembourgeoise relative aux droits et obligations des patients, bien qu'elle constitue un socle important dans la protection des droits des usagers du système de santé, souffre de lacunes qui mériteraient d'être comblées pour garantir une prise en charge optimale.

En définitive, les défis soulevés par cette analyse mettent en lumière la nécessité pour le Grand-Duché de Luxembourg d'évoluer vers un cadre juridique et institutionnel plus robuste, capable de répondre aux exigences contemporaines en matière de santé publique. Cela passe par une meilleure harmonisation des normes avec les standards européens, une clarification des obligations des professionnels de santé, et un renforcement de la position des patients en tant qu'acteurs centraux de leur parcours de soins. Une telle démarche contribuerait à garantir un équilibre juste et durable entre les droits des patients et les responsabilités des professionnels de santé, tout en consolidant la confiance dans le système de santé luxembourgeois.



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Conseil supérieur de certaines
professions de santé

Dossier suivi par :
Anouk CHRISTMANN
tél. : (+352) 247-65596

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

08 AOÛT 2025

Service national d'information et de
médiation dans le domaine de la santé
Monsieur Mike SCHWEBAG
Médiateur de la santé
11, rue Robert Stumper
L-2557 Luxembourg

Strassen, le 1er août 2025

Concerne : Evaluation de la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient

Monsieur le Médiateur de la santé, Cher Mike,

Tout d'abord, le Conseil supérieur de certaines professions de santé vous remercie sincèrement de l'avoir sollicité dans le cadre de l'évaluation de la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient.

En préambule, nous souhaitons saisir cette occasion afin de féliciter les auteurs de votre site internet pour la clarté de vos explications ainsi que pour les nombreux liens vers d'autres textes légaux. Ce site apporte déjà des réponses pertinentes à plusieurs des réflexions qui seront évoquées.

Dans le contexte de votre lettre du 18 mars 2025, nous vous prions de trouver ci-joint notre retour autour des trois grandes questions posées :

1. Contenu actuel de la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient :

Le titre de la loi cite les droits et les obligations des patients, pourtant, à la lecture attentive, il apparaît que les obligations sont peu développées. Ne serait-il pas pertinent de créer un article ou une section pour clarifier les obligations ? Que faut-il entendre par obligation du patient – s'agit-il de l'obligation de payer les actes ?

Afin de répondre de manière précise à ce premier point, nous énumérons les articles pour lesquels nous avons des commentaires, accompagnés de ces derniers :

Art. 1^{er}. Champ d'application

- (4) Sont exclus du champ d'application de la loi les services fournis dans le domaine des soins de longue durée dont le but principal est d'aider les personnes qui ont besoin d'aide pour accomplir des tâches quotidiennes courantes, y compris dans le cadre de l'assurance dépendance.
- Cette formulation du point (4) laisse penser que ces personnes ne sont pas couvertes du tout par la loi mais en réalité elles tombent dans un différent champ d'application, notamment le Service National d'Information et de Médiation dans le domaine des services pour Personnes Âgées pour certaines tâches du quotidien et pour les volets soins et médicales ils peuvent s'adresser au médiateur de la santé.
- À nos yeux, il faudrait reformuler ce point afin d'éviter toute confusion.

Art. 3. Respect mutuel, dignité et loyauté

- Le patient respecte la confidentialité, la dignité de la personne soignante comme telle sans l'agresser d'une façon désobligeante et applique les bonnes manières qui s'en sortent de cette liaison thérapeutique.

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

- Lorsqu'un prestataire de santé refuse une prise en charge, pourquoi le patient doit-il demander expressément l'aide à ce dernier ? Cette attente peut poser des problèmes : certains patients, impressionnés par la posture professionnelle du prestataire de santé, n'osent pas toujours exprimer leurs besoins ou poser des questions. D'autres peuvent avoir vécu une interaction difficile ou ne pas être informés de leurs droits de pouvoir demander de l'aide. Dans cette optique, il serait souhaitable que le prestataire de santé, en cas de refus, prenne l'initiative de proposer une aide au patient, notamment en l'orientant vers des alternatives adaptées à ses besoins.
- Devoir illicite du prestataire de devoir aider le patient et de garantir la continuité des soins.
- Pour le point (1), paragraphe deux, dans quelle mesure existe-t-il ici une obligation réellement exécutoire ou s'agit-il seulement d'une invitation « amicale » ?
- Ce point n'est pas abordé par le code de déontologie, ni par la loi modifiée du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé. Quelles causes peuvent être invoquées ? Est-ce qu'on peut parler de refus ou faut-il utiliser un autre terme ?

Art. 7. Droit à l'assistance

- Le point (2) parle du secret professionnel. Qu'en est-il si le professionnel de santé ne veut pas parler avec l'accompagnateur, même si le secret professionnel est levé par la personne ?

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

- Quelle est la responsabilité des différents professionnels de santé ? Est-ce que ce point est assez clair ? Le patient ne devrait-il pas avoir accès au registre des professions de santé pour s'assurer de l'authenticité du prestataire ?
- Le point (4), paragraphe 4), parle entre autres du Conseil scientifique dans le domaine de la santé. Il y a toutefois lieu de préciser à titre d'information qu'il n'y a pas de représentant du CSCPS dans le Conseil scientifique, ce que nous avons pourtant demandé.

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

- Point (1), paragraphe premier : Le souhait du patient de ne pas être informé du diagnostic ou du pronostic peut, pour donner un exemple, concerner une tumeur potentiellement mortelle. La troisième ligne du premier paragraphe contredit à nos yeux l'idée fondamentale de l'article.

Art. 10. Exception thérapeutique

- Le médecin est cité dans cet article. Qu'en est-il des professions de santé ?
- Précisément pour le point (1), paragraphe premier, il manque une certaine clarté à ce sujet. S'agit-il d'un confrère exerçant dans la même spécialité, au sein du même cabinet, ou bien d'un interlocuteur externe, sans lien professionnel direct ? Par ailleurs, comment cette concertation doit-elle être formellement documentée ? Une telle démarche, bien que nécessaire, pourrait être perçue comme intrusive — ne devrait-elle donc pas faire l'objet d'un signalement centralisé, afin de recueillir des données sur la fréquence de ce

type de situation ? Il convient également de vérifier si cela ne risque pas d'entrer en contradiction avec l'article 16.

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

- Point (2) ... ou encore décider de ne pas appliquer une mesure médicale, si celle-ci semble correspondre à l'intérêt probable du patient, comme par exemple ne pas réanimer une personne si cela devait la conduire à une situation de forte dépendance ?

Art.12. Désignation d'une personne de confiance

- Point (4) : La question de la levée du secret professionnel se pose.
- Point (4), paragraphe 2) : Que faire si la personne de confiance insiste sur la décision avec des conséquences ?
- La personne de confiance n'est pas clairement définie, elle doit être d'office les parents ou partenaire (les dispositions telles que prévues à l'article 19 par exemple).

Art. 13. Patient mineur non émancipé

- Pour l'adolescent ou la personne non majeure, dispose-t-il du droit de choisir librement son prestataire de soins ou doit-il respecter le choix et l'avis de son tuteur ou de son responsable adulte ? Dispose-t-il du droit de désigner un responsable/représentant de son choix ? À notre avis, ces points ne ressortent pas clairement dans l'article.
- Concernant le paragraphe 2), le CSCPS estime que l'admission de l'autonomie en termes de prise en charge et la possibilité de l'opposition d'association des représentants légaux est un acte d'une grande gravité et devrait toujours être réservée à un spécialiste de la psychologie des adolescents. Laisser cette décision au seul jugement d'un médecin traitant pourrait mener à des mauvaises décisions.

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

- Point (1) : Que veut, dans ce contexte, dire le mot « soigneusement » ? Nous proposons de remplacer ce mot par « rigoureusement ».
- Point (3) : Quid dossier partagé ?

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

- Le dossier patient doit appartenir au patient et il devrait avoir tous les documents le concernant (en format papier ou électronique).
- Le CSCPS estime qu'il est judicieux d'ajouter le suffixe suivant au paragraphe 5) : « ...ou compromettre la prise en charge ».

Art. 18. Confidentialité et secret professionnel

- Est-ce que la loi peut déroger à l'article 458 du Code pénal ?
- Concernant le point (2), quelles limites sont prévues pour l'échange d'informations pour la continuer les soins ?
- Le CSCPS estime que dans le contexte de cet article l'expression « professionnels de la santé » est trop vague et qu'une clarification s'impose pour éviter les abus. Il faudrait à nos yeux se limiter à l'usage des termes établis de « médecin » et de « professionnels de santé » ou définir un terme général dans l'article 2. On pourrait éventuellement inclure certains artisans de la santé en les nommant (opticien, audio-prothésiste, prothésiste-dentaire, orthopédiste, bandagiste), car leur activité est souvent associée à une démarche médicale.

Le CSCPS estime également que dans le contexte de cet article, il faudrait préciser qu'en cas de litige, la charge de la preuve revient au professionnel de santé.

Art. 23. Statut du médiateur et du personnel affecté du médiateur

- Le point (1), parle dans son paragraphe 2) de *domaine utile à sa fonction*. Toutefois, cette formulation nous paraît plutôt vaste. S'agit-il par exemple d'un médecin, psychologue ? Doit-il disposer de la formation de médiation ?
- Pour le point (3), trois mois nous semble long, n'est-il pas possible de prévoir le « remplaçant » dès le départ ?
- La différence de statut en fonction du régime d'origine du médiateur ne nous semble pas justifiée. Deux personnes effectuant le même travail devraient bénéficier de conditions identiques, notamment en termes de rémunération et d'avantages.

2. Questions nouvelles qui nécessitent à nos yeux d'être réglées par la loi

À l'heure actuelle, la section 3 de la loi comporte le dossier patient et données relatives à la santé du patient. Toutefois, il n'est pas précisé comment le patient peut récupérer son dossier en cas de décès du professionnel de santé.

En termes de droit à l'information, le CSCPS constate que le patient n'a aucun moyen d'information par rapport à l'exercice illégal, à l'abus de titre professionnel et aux éventuelles sanctions disciplinaires en cours. Nous estimons cependant qu'il s'agit d'informations capitales et d'un droit essentiel exigeant une transparence totale dans le chef du Ministère ayant la Santé dans ses attributions. Une solution à envisager à ce niveau serait la publication régulièrement actualisée des registres des médecins et des professionnels de santé dûment autorisés à exercer.

Concernant la question si nous voyons éventuellement un lien avec un autre texte juridique, nous constatons qu'il y a des points cités aussi bien dans le code de déontologie de certaines professions de santé que dans la loi 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient. Le code de déontologie reprend beaucoup d'éléments de la loi précitée, surtout le « Chapitre 2 : Droits et obligations du patient ».

Outre ces commentaires, nous n'avons aucune autre remarque à formuler pour cette question.

3. Mise en œuvre de la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient

Il y a lieu de constater qu'il existe actuellement de nombreux textes qui concernent les professionnels de la santé, ainsi que les citoyens. Il s'avère important de veiller à procéder à des simplifications administratives et d'utiliser un langage clair et accessible, afin de garantir une meilleure compréhension pour tous.

Les droits et obligations des patients sont étroitement liés aux devoirs et droits des professionnels de santé. Idéalement, les deux volets devraient être cohérents et complémentaires. Il convient donc d'éviter toute zone d'ombre ou insécurité juridique, tant pour les patients que pour les professionnels de santé.

Dans le même d'ordre d'idées, il est important de veiller à la cohérence avec les textes existants, en évitant les contradictions et les redondances inutiles.

D'autant plus, il est impératif de donner des explications et des exemples dans l'exposé des motifs et le commentaire des articles. Cela ne va pas surcharger le texte de loi, mais permettra aux personnes intéressées de trouver les informations quant à l'interprétation de l'un ou l'autre article. Les exposés des motifs et le commentaire des articles doivent être plus facilement accessibles afin de retrouver des explications qui ne sont pas claires dans les textes de lois.

De manière générale, nous sommes d'avis que la loi n'est pas suffisamment connue, que ce soit par les patients ou par les professionnels de santé.

Restant à votre disposition pour tout complément d'information, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Médiateur de la santé, Cher Mike, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Oliver KOCH
Secrétaire Général



Silvana ANTUNES XAVIER
Présidente



Médiateur de la Santé - Monsieur Mike Schwebag
11, rue Robert Stumper
L-2557 Luxembourg

Luxembourg, le 11 juillet 2025

Objet : Evaluation de la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient

Monsieur le Médiateur de la Santé, cher Mike,

C'est avec plaisir que je reviens vers vous, suite à votre courrier du 18 mars 2025, avec le fruit de nos réflexions menées au sein du groupe de travail dédié à cette thématique et ayant, ainsi, l'occasion de rapporter au mieux la voix des patients.

Vous trouverez, en annexe de ce courrier, notre retour complet avec nos réflexions sur le texte de loi tel qu'il se présente actuellement.

Je me permets tout de même d'apporter des réponses à vos questions posées (détails en annexe) :

1. Le texte actuel nécessite effectivement des adaptations et précisions en vue d'être plus clair et transparent. Tous tournent principalement autour des sujets de la communication/information, la représentation du patient et l'équité.
2. Nous avons identifié des nouveaux sujets qui, selon nous, pourraient être repris dans le texte de loi tel que « l'accompagnateur », « la personne vulnérable sans régime de protection » et le « droit à l'oubli ».
3. Dans la section « remarques complémentaires » de notre document joint vous trouverez des pistes afin d'augmenter la compréhension du sujet et d'offrir une meilleure vue d'ensemble à la population générale.

Je tiens à vous remercier vivement pour l'opportunité que vous nous avez présenté de pouvoir contribuer à ces réflexions. Nous sommes à disposition pour toute clarification si cela s'avère nécessaire.

Nous souhaitons également d'ores et déjà exprimer notre volonté de poursuivre les échanges avec vous, mais également, le cas échéant, avec les autres parties prenantes de ce processus (représentants de patients, professionnels, autre), sur des thèmes ciblés ou pour une concertation globale dans le cadre d'un amendement du présent texte de loi.

Veuillez agréer, Monsieur le Médiateur de la Santé, cher Mike, mes meilleures salutations,

Shirley FEIDER

Chapitre 2 : Droits et obligations du patient

Section 1 : Droits et obligations généraux du patient

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

(1) Commentaire : Aujourd'hui, toute personne, ayant une couverture sociale insuffisante voir ne bénéficiant pas de la couverture sociale habituelle et sans ressources financières, rencontrent des difficultés à accéder à des soins de qualité, malgré la couverture universelle des soins de santé (domaine des soins, assurance dépendance, soins palliatif). De nos jours, un certain nombre de médecins bénévoles leur offrent ces soins gratuitement. Il faudrait prévoir des mesures pour renforcer l'équité dans ce domaine et un statut pour les médecins bénévoles et les ancrer dans la loi ci-présente.

Intégrer aux « soins de santé de qualité » également la notion de « mesures de médecine préventive de qualité ». Avoir un accès protégé et valorisé de la médecine préventive permet de prendre en considération les diverses évolutions de la population et du système de santé.

Art. 7. Droit à l'assistance

(2) Possibilité de préciser les circonstances dans lesquelles le patient peut décider se faire assister de l'accompagnateur : soins primaires, consultations, contrôles médicaux dans le cadre des diverses institutions de la sécurité sociale et urgences. Un accès à l'accompagnateur surtout lors des soins d'urgence et contrôles médicaux devrait pouvoir être garanti afin de protéger les dispositions de l'art. 7 et 8 de la présente loi.

Le professionnel de santé peut à tout moment décider librement de s'échanger en dehors de la présence de l'accompagnateur sans pour autant aller contre la volonté du patient d'être accompagné et avec un consentement clairement exprimé et documenté.

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

(2) Possibilité d'ajouter que non seulement l'accompagnateur peut faire la traduction mais également que le patient a le droit de recourir à des services de traduction via des interprètes ou médiateurs culturels autant que possible. (Croix-Rouge et Asti proposent p.ex. proposent ce type de service).

Les professionnels de santé se tiennent mutuellement informés tout en garantissant le bon respect de l'art. 15 avec la complétude du dossier patient.

Ajouter (à l' paragraphe 2 probablement) pour le professionnel l'obligation de prévoir un temps suffisant permettant la bonne transmission et bonne compréhension des informations au patient. Si nécessaire des consultations d'une durée supérieure sont à prévoir par le professionnel de santé.

(7) L'information donnée peut être précisée par une information écrite ou tout autre moyen jugé profitable au patient (p.ex. vidéos) à la demande du patient ou de toute personne conformément à la section 2 de la présente loi.

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

(1) Le professionnel de santé peut se faire assister de la personne de confiance afin de déterminer et de jauger si la non-communication de l'information cause un préjudice grave au patient.

(2) Information consignée au sein du dossier patient. (pas de "ou ajouté").

Section 2 : Représentation du patient

Art. (?). Désignation d'un accompagnateur

Ajouter un article supplémentaire définissant « l'accompagnateur » du patient, son rôle, ses droits et obligations. Possibilité de rassembler les diverses mentions dans les divers articles du présent texte pour une meilleure visibilité. Attention à ne pas multiplier les dénominations. Accompagnateur, aidant informel, personne de confiance, les rôles de chacun doivent être clairs. Pourrait être défini au Chapitre 1, art.2 Définition de la présente loi, ou faire référence à d'autres textes si ceux-ci existent. La définition est primordiale.

Penser également aux divers profils que peut avoir l'accompagnateur. Peut être :

- Un membre de famille ou amis
- Un professionnel de santé
- Un professionnel du secteur social (assistant social, office social, ...)
- Un assistant personnel
- Un « Lotse » (tel que pensé dans le plan national maladies cardio-vasculaires)
- Autre

Art. (?). Patient vulnérable sans régime de protection

Un patient vulnérable peut avoir besoin d'être davantage protégé. Dans le cadre de la désignation de la personne de confiance (membre de famille ou autre), il y a besoin de mécanismes de sécurité et des critères d'éligibilité précis et renforcés. L'exigence d'un extrait de casier judiciaire, pourrait être un moyen afin de prévenir les abus et de protéger les personnes âgées, fragiles ou vulnérables. Ces particularités pourraient être prévues au sein du présent texte mais éventuellement aussi au sein de la loi du 23 août 2023 portant sur la qualité des services pour personnes âgées ou autres lois concernant les établissements de long séjour.

Art.12. Désignation d'une personne de confiance

(2) La désignation se fait par écrit, daté et signé par le patient. Documentation standardisée, officielle qui est répertoriée de façon accessible. My guichet, DSP, eHDSI dossiers hôpitaux, dossiers médecins et autres professionnels. Le patient peut présenter un tel document.

(Omega 90 a développé de tels formulaires standardisés.)

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

Art. (?). Le consentement et son recueil

Pouvoir avoir une définition claire du consentement, de son recueil, de sa notation dans le dossier patient (papier ou DSP), de la relation du consentement par rapport aux diverses personnes pouvant représenter le patient. Si existant dans un autre texte de loi, alors y faire clairement référence.

Art. 15. Droit à un dossier patient soigneusement tenu

(1) Ajouter le type de dossier patient : papier mais surtout DSP afin de clarifier les supports possibles.

(2) Non seulement en vue d'assurer la sécurité et l'évolution de l'état de santé mais également ajouter en vue de garantir la continuité des soins avec tout autre établissement de soins (courte ou longue durée) et professionnel de santé.

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

(1) Y devrait être inclus tout rapport issu de réunions de concertations multidisciplinaires (p.ex. tumor boards)

(2) Le patient peut en demander l'accès mais sans nécessité de justification et tel que prévu par la loi RGPD.

(3) La gratuité est acquise. Les coûts ne doivent pas être répercutés sur le patient, cela n'est pas conforme avec le droit de l'Union européenne. Dans ce sens il faudrait modifier la loi. Une facturation ne peut avoir lieu ni par le biais de frais administratifs ni par le biais d'une utilisation de codes prévus par la nomenclature en vue de couvrir les frais.

Nous distinguons entre la rédaction d'un rapport et la transmission de celui-ci. Il est à préciser que le patient peut demander une transmission de dossier par professionnel de santé (p.ex. une copie au neurologue, une copie au généraliste ou autres professionnels etc.). Le professionnel de santé ne peut charger des frais pour cette transmission. (cas pratiques observés).

(4) Quelles sont les conséquences en cas de non-respect du délai de mise à disposition du dossier du patient ?

Art. (?). Droit à l'oubli

Fixer législativement le délai du droit à l'oubli, permettrait au patient de se détacher plus rapidement de son statut de « patient ».

Actuellement il s'agit d'une convention (validée par les assureurs), et non une loi. EN ancrant cela dans la loi on pourrait réduire de 10 à 5 ans l'obligation de déclarer un cancer à l'assureur, tout en ajustant obligatoirement la grille de référence en fonction des avancées médicales et scientifiques récentes.

L'obligation pour un médecin de conserver pendant 10 ans le dossier patient ne doit pas forcément avoir de relation avec le délai du droit à l'oubli.

Remarques complémentaires :

Droit au dossier DSP tenu à jour (en référence à l'art. 15)

Observations concernant les dossiers, importants aussi bien pour les patients que pour tous les professionnels de santé, de différents établissements hospitaliers ou cabinets :

- Ne sont pas toujours à jour
- Dossiers sont classés selon les dates où le dossier a été inséré et non selon les dates de l'intervention/de l'examen => retraçage difficile
- Programmes informatiques utilisés pas toujours compatibles
- La multitude des langues de rédaction de rapports pouvant conduire à des difficultés de compréhension entre professionnels
- Multiplicité des ordonnances médicamenteuses non cordonnées entre médecins du fait du non partage des informations. Peut constituer un grave risque pour le patient

Renforcement de la sensibilisation et de l'information

En référence à l'art. 20. Mission du service national d'information et de médiation santé, paragraphe (1) point 2, les campagnes de sensibilisation s'avèrent importantes afin de bien informer tous les patients sur leurs droits et leurs devoirs (avec toutes les références légales). La suisse produit une brochure à ce sujet de laquelle inspiration pourrait être prise, afin de partager l'information de manière simple, clair, complète et actuelle. Cette brochure pourrait être développée ensemble avec des partenaires acteurs dans le système de santé qui sont au plus proche des patients.

Vue d'ensemble

En vue de permettre aux patients d'être en pleine connaissance de ses droits une vue d'ensemble des diverses lois concernant la santé peut être un moyen de faciliter l'accès à cette matière. Introduire au sein du Code de la santé dans la rubrique « droits des patients » ou mettre sur pieds un code compilation pourrait être un des moyens afin d'y parvenir.

Evaluation de la loi

La loi doit être évaluée, vu le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, et vu les développements du système de santé (parcours de soins intégrés, médecine préventive, digitalisation, ...).