



Rapport de mission à l'attention de
Mme Martine DEPREZ, Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale

« 10 ans de loi relative aux droits et obligations du patient : un état des lieux »

Table des matières

Introduction	4
Chapitre 1 : Les droits et obligations du patient à l'aune de la loi de 2014	6
Section 1 : Champ d'application et définitions	6
I. Services fournis dans le domaine des soins de longue durée	6
II. Actes en fin de vie, à visée esthétique et autres actes.....	7
III. Professions non reconnues comme profession de santé	7
IV. Médecine du travail, expertise médicale et médecine de contrôle	8
Section 2 : Les obligations du patient	9
Section 3 : Les droits fondamentaux du patient	10
I. Accès à des soins de qualité.....	10
II. Libre choix du prestataire	12
III. Refus de prise en charge et continuité des soins.....	12
IV. Accompagnateur et personne de confiance	13
V. Information et prise de décision	15
VI. Refus de soins urgents	19
VII. Droit d'être tenu dans l'ignorance	19
VIII. Exception thérapeutique	20
Section 4 : Dossier patient et données du patient.....	21
I. Droit à un dossier soigneusement tenu à jour.....	21
II. Droit d'accès au dossier patient et aux données relatives à la santé du patient.....	23
III. Partage de données et secret professionnel.....	25
IV. Accès au dossier patient et aux données du patient décédé.....	26
Section 5 : Patients vulnérables ou représentés.....	27
I. Patients Mineurs	27
II. Majeurs sous régime de protection	29
Section 6 : Droit de plainte et médiation en santé.....	30
I. Chargés des relations avec les patients / questionnaires des plaintes.....	30
II. Service national d'information et de médiation.....	30

Chapitre 2 : Sujets ne relevant à l'heure actuelle pas de la loi de 2014.....32

Section 1 : Prise en charge de la douleur et fin de vie 32

I. Droit à la prise en charge de la douleur 32

II. Encadrement de la fin de vie 32

Section 3 : Indemnisation des accidents médicaux 33

Section 4 : Divers sujets abordés au sein des avis..... 33

I. CUSS et accès aux soins..... 33

II. Droit à l'oubli 34

III. Information publique sur le statut ou l'exercice d'un professionnel de santé 34

IV. Désinformation médicale..... 34

V. Dossier de soins partagé 35

VI. Partenariat patiente et renforcement de la démocratie sanitaire 35

Annexes : Contributions écrites.....36

Introduction

La loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient a regroupé, formalisé et précisé les droits et obligations du patient. L'objectif du législateur était de promouvoir la visibilité et la connaissance des droits et obligations du patient, de rééquilibrer la relation de soins en favorisant le dialogue et la décision partagée entre le patient et son prestataire, de faciliter la participation active du patient à ses soins de santé et, en cas de difficulté, de favoriser le dialogue et la résolution amiable des différends au travers la médiation en santé.

Nous remercions Madame la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale d'avoir bien voulu nous confier la mission de dresser, ensemble avec les principaux partenaires du système de santé, un bilan de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

Le présent rapport de mission dresse un bilan après dix ans d'application de la loi. Il se base sur les réflexions et contributions écrites reçues de la part des principaux partenaires du système de santé.¹ Il s'agit des contributions écrites suivantes :

- Patiente Vertriebung (PV) du 9 avril 2025 ;
- Collège médical (CM) du 4 juin 2025 ;
- Cercle des Associations de Patients (CAPAT) du 11 juillet 2025 ;
- Conseil supérieur de certaines professions de santé (CSCPS) du 1er août 2025 ;
- Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher (OKAJU) du 8 août 2025 ;
- Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL) du 8 décembre 2025 ;
- Fédération COPAS du 9 décembre 2025.

Le présent rapport tient ensuite compte des réflexions et des riches échanges en préparation et à l'occasion du colloque organisé en date du 11 décembre 2024 pour célébrer le dixième anniversaire de la loi.² Les réflexions et échanges en préparation et à l'occasion du colloque coorganisé le 29 octobre 2025 ensemble avec l'OKAJU sur le thème des droits des enfants et jeunes dans les soins de santé ont également nourri ce rapport.³ Notre rapport a évidemment aussi bénéficié des retours de terrain et de l'expérience du service d'information et de médiation dans le domaine de la santé, ci-après désigné par « service ». Depuis la création du service, nous nous efforçons de contribuer à la connaissance des droits et obligations du patient et à leur application harmonieuse.

Nous n'avons pas pu consigner au sein de ce rapport tous les points de vue et observations entendus ou exprimés. Nous nous sommes à dessein limités à reprendre les éléments qui nous paraissaient les plus pertinents dans le contexte de notre mission et de les classer en fonction de la thématique abordée. Il en découle une part inévitable de subjectivité. Les contributions

¹ Une contribution écrite de l'AMMD a été sollicitée par courriers des 21 juin 2024, 18 mars 2025 et 18 juin 2025, ainsi qu'à l'occasion d'une réunion d'échange en date du 2 juillet 2025.

² Un aperçu du Colloque, ainsi que les présentations des orateurs, sont disponibles en ligne à l'adresse suivante : <https://mediateursante.public.lu/fr/actualites/2024/colloque.html>. Le numéro 22 de la Revue luxembourgeoise droit & Santé (RLDS), dédié aux droits et obligations du patient, reflète dans une large mesure les thématiques de ce colloque (https://storage.googleapis.com/public-websites-data/legitech.lu/Sommaire_RLDS_22.pdf).

³ <https://mediateursante.public.lu/fr/actualites/2025/colloque-jeunes-patients.html>. Un aperçu du Colloque, ainsi que les présentations des orateurs.

écrites reçues sont jointes intégralement à ce rapport. Nous invitons le lecteur de ce rapport de s'y référer.

La diversité et la richesse des différentes contributions témoignent de l'intérêt et de l'engagement des parties prenantes qui ont bien voulu exprimer leur point de vue. Nous tenons à remercier très chaleureusement toutes les parties prenantes qui ont contribué par leurs apports écrits et oraux à la rédaction de ce rapport.

La loi du 24 juillet 2014 régit les droits fondamentaux individuels du patient dans ses rapports avec son prestataire de soins de santé. À l'instar d'autres droits fondamentaux, les droits du patient ont évolué au fil du temps.⁴ La richesse et la diversité des retours recueillis auprès des parties prenantes s'explique à notre sens d'abord par les différents rôles, intérêts et qualifications des parties prenantes du secteur de la santé et du social. La notion même de « droits du patient » peut ensuite avoir des significations différentes. Il y a une dimension individuelle qui protège les droits fondamentaux de la personne prise en charge. Il y a, en même temps, une dimension collective, qui concerne l'implication des patients au niveau de l'organisation et de la gouvernance des services de santé. Donc le droit collectif des patients de faire entendre leur voix à tous les niveaux de l'organisation et de la gouvernance du système de santé. Finalement, les droits du patient sont aussi compris comme l'ensemble des droits sociaux de la personne nécessitant d'être protégée dans sa santé.

Le premier chapitre constitue le cœur de ce rapport. Il fait l'état des questions liées à des sujets déjà actuellement couverts par la loi de 2014, donc essentiellement les droits individuels du patient et les obligations du patient dans sa relation avec son prestataire de santé et le droit de plainte et à la médiation. Le deuxième chapitre est consacré à des sujets ne relevant pas (encore) de la loi de 2014.

Luxembourg, le 18 juin 2026.

Mike Schwebag

Maïté Poos

⁴ La doctrine juridique en matière de droits fondamentaux distingue généralement différentes générations ou types de droits fondamentaux. Ce concept peut être transposé aux droits du patient.

Chapitre 1 : Les droits et obligations du patient **à l'aune de la loi de 2014**

Ce premier chapitre suit en grandes lignes l'agencement de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient, désignée ci-après « loi de 2014 ». Pour la bonne compréhension, les dispositions actuellement en vigueur sont au besoin reproduites au sein d'encadrés.

Section 1 : Champ d'application et définitions

Les propositions et pistes de réflexion des partenaires du système de santé n'abordent qu'à la marge la question du champ d'application de la loi, à l'exception de la question de l'exclusion des services fournis dans le domaine des soins de longue durée. Le besoin de clarifier des notions de « personne de confiance » et « accompagnateur » est évoqué dans plusieurs avis. Nous renvoyant à cet égard au point 4 de la section 3 ci-après.

I. Services fournis dans le domaine des soins de longue durée

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. »

Le CSCPS et la COPAS s'interrogent par rapport à l'exclusion des services fournis dans le domaine des soins de longue durée. Cette exclusion n'est pas toujours bien comprise et la portée de cette exclusion revient régulièrement dans les contacts du service avec des responsables de services pour personnes âgées.

L'avis de la COPAS souligne à raison que les professionnels actifs dans ces domaines fournissent au quotidien à la fois des soins de santé (p. ex. des soins de plaie) et des soins de longue durée ne relevant pas de la loi de 2014 (p. ex. une assistance pour l'hygiène personnelle). En effet, l'article 1 (4) de loi de 2014 n'exclut pas d'office toute l'activité des prestataires qui fournissent des soins de longue durée. Le contrat conclu entre l'exploitant d'un service aux personnes âgées et le résident ou l'utilisateur prévoit généralement, d'une part, des services qui ne constituent pas un soin à la personne (hébergement ou accueil ; entretien ; restauration ; animation ...) et, d'autre part, des services de soins à la personne. L'applicabilité de la loi de 2014 dépend du type de soin à la personne fourni concrètement. Un soin à la personne n'est pas considéré comme un soin de santé régi par la loi de 2014, si l'objectif du service rendu est d'aider les personnes ayant besoin d'assistance dans l'accomplissement des tâches quotidiennes courantes. Les actes de l'assurance dépendance (actes essentiels de la vie ; activités d'appui à l'indépendance ...) ne relèvent ainsi pas de la loi de 2014. Un soin fourni à la personne est cependant considéré comme un soin de santé régi par la loi de 2014 si l'objectif principal du service est d'évaluer, de maintenir ou de restaurer la santé de la personne. Les actes de l'assurance maladie, y compris les soins palliatifs, relèvent de la loi de 2014.

L'activité de ces prestataires est ainsi actuellement régie par les dispositions de la loi modifiée du 23 août 2023 portant sur la qualité des services pour personnes âgées et, partiellement,

soumise à la loi du 24 juillet 2014. Aux yeux de la COPAS, cette distinction qui oppose assistance à la vie quotidienne et prestation de soins de santé est artificielle et difficilement applicable dans le secteur d'aides et de soins. Aussi, la coexistence de deux lois comporterait le risque de fragmentation et de confusion.

Il serait imaginable de simplifier cet état des choses en excluant intégralement ces prestataires du champ de la loi de 2014, quel que soit le type de service fourni. Ceci créerait cependant un vide juridique sur certains points actuellement non abordés par la loi du 23 août 2023. **Nous rejoignons la COPAS, qui recommande d'étendre le champ d'application de la loi de 2014 à toute l'activité de ces prestataires. Il serait cependant dans ce contexte utile de clarifier et au besoin harmoniser les dispositions applicables, notamment aussi la compétence du service de médiation sectoriel SIMPA par rapport à celle du service du médiateur de la santé. Nous proposons d'engager cette discussion au sein d'un groupe de réflexion avec les acteurs concernés, en y associant le Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil et le SIMPA.**

II. Actes en fin de vie, à visée esthétique et autres actes

Art. 2 - Définitions

« c) „soins de santé“ : des services de santé fournis par des professionnels de santé aux patients pour évaluer, maintenir ou rétablir leur état de santé, y compris la prescription, la délivrance et la fourniture de médicaments et de dispositifs médicaux. »

Dans le silence de la loi, une interprétation stricte de cette définition risque d'exclure le traitement de la douleur, les soins en fin de vie, les soins purement esthétiques, le prélèvement d'organes, l'interruption de grossesse ou encore les actes à visée contraceptive (pose d'un stérilet, contraception irréversible ...). Dans un souci de sécurité juridique, nous recommandons de compléter la définition actuelle de façon à ôter tout doute à cet égard.

Les actes de prévention tombent à notre avis déjà sous la définition actuelle, alors qu'il s'agit de services dont la finalité est de maintenir l'état de santé. Ils pourraient néanmoins également être énumérés de façon à souligner que la prévention fait partie intégrante des soins de santé visés par la loi. Ce besoin a été exprimé par plusieurs acteurs.

Nous proposons pour ces raisons de compléter la définition actuelle. La définition revue pourrait se lire comme suit : « c) „soins de santé“ : des services de santé fournis par des professionnels de santé aux patients pour évaluer, maintenir ou rétablir leur état de santé, y compris la prescription, la délivrance, la fourniture de médicaments et de dispositifs médicaux, la prévention, les soins palliatifs, l'euthanasie et l'assistance au suicide, le prélèvement d'organes, de sang ou d'autres éléments du corps, l'interruption volontaire de grossesse, les actes à visée contraceptive, ainsi que les actes à visée principalement esthétique. »

III. Professions non reconnues comme profession de santé

Art. 2 - Définitions

« e) „prestataire de soins de santé“ : tout professionnel de santé, tout établissement hospitalier, ainsi que tout prestataire de soins, exerçant légalement sa profession en dehors du secteur hospitalier, visé par l'alinéa second de l'article 61 du Code de la sécurité sociale;»

Les prestations fournies par des professionnels non reconnus comme profession de santé ne tombent actuellement pas dans le champ d'application de la loi, sauf s'ils sont visés par l'article 61, §2 du CSS. C'est notamment le cas des opticiens, des fournisseurs de prothèses orthopédiques, ainsi que des prestataires professionnels de transport de patients. Les autres prestataires de service non reconnus comme professionnel de santé, par exemple les psychologues non reconnus comme psychothérapeute, ne tombent actuellement pas sous le champ de la loi de 2014.

Le service du médiateur de la santé est régulièrement contacté par des patients adressés par leur médecin traitant à des prestataires non reconnus pour une prise en charge complémentaire jugée utile et nécessaire. L'absence d'un cadre juridique crée des insécurités tant pour les patients que pour les prestataires concernés et entraîne l'incompétence du service. **La reconnaissance de nouvelles professions de santé ou la création d'un cadre *ad hoc* pour certaines de ces activités⁵ se recommande à nos yeux.**

IV. Médecine du travail, expertise médicale et médecine de contrôle

La loi de 2014 n'envisage pas spécialement la question de son application à la médecine du travail, à la médecine de contrôle et à l'expertise médicale. Si aucun soin curatif n'est proposé par le professionnel de santé dans le cadre de ces missions, ces activités comportent cependant par nature l'évaluation de l'état de santé d'une personne en procédant notamment à l'anamnèse et à un examen clinique de la personne concernée. Dès lors, la loi de 2014 devrait à notre sens s'appliquer à ces activités sur base de la définition générale actuelle des soins de santé.⁶

L'applicabilité de la loi à la médecine du travail a été confirmée dès 2016 par le ministère de tutelle. Le rapport annuel 2016-2017 du médiateur de la santé⁷ recommande aussi aux professionnels de santé chargés d'une mission dans le domaine de la médecine du travail, de la médecine de contrôle ou de l'expertise médicale, de veiller au respect des dispositions de la loi du 24 juillet 2014, notamment en ce qui concerne le droit du patient de se faire accompagner par une personne de son choix ou encore en ce qui concerne l'accès au dossier patient.

Pour ce qui concerne l'activité du Contrôle médical de la Sécurité sociale, ce service étatique estime que la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient ne lui serait pas applicable. Nous ne partageons pas cette interprétation. **Si toutefois l'application de la loi de 2014 devait être considéré inadaptée au contexte spécifique du CMSS, il serait souhaitable que le législateur procède formellement à l'exclusion du CMSS du champ d'application de la loi de façon à ôter tout doute à cet égard.**

⁵ Cela a notamment été le cas pour les activités visées par la loi du 24 mai 2018 sur les conditions d'hygiène et de salubrité relatives à la pratique des techniques de tatouage par effraction cutanée, du perçage, du branding, cutting, ainsi que du bronzage UV. Si le législateur devait opter pour cette voie afin de clarifier le statut de certains professionnels, des renvois à la loi de 2014 permettraient d'harmoniser certaines réponses à des questions transversales, tel que l'accès au dossier ou le statut des mineurs ou encore d'attribuer compétence au service pour médier un différend.

⁶ La loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient a largement servi de référence dans le cadre de l'élaboration de la loi luxembourgeoise de 2014. Sur base de textes similaires, il est considéré que la loi de 2002 s'applique à ces activités : Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins de Belgique du 24/10/2009 (disponible en ligne : www.ordomedic.be).

⁷ Recommandation no. 1 du Médiateur de la Santé, Rapport annuel 2016/2017, page 28, <https://mediateursante.public.lu/dam-assets/fr/publications/rapport-2017/ra-2016-2017-web.pdf>.

Section 2 : Les obligations du patient

Art. 3 - Respect mutuel, dignité et loyauté

« (2) En fournissant conformément à ses facultés les informations pertinentes pour sa prise en charge, en adhérant et en collaborant à celle-ci, le patient participe à la prestation optimale des soins de santé.

Lors de sa prise en charge, il respecte les droits du prestataire de soins de santé et des autres patients. »

La contribution du Collège médical souligne que les obligations du patient devraient être précisées et renforcées au sein de la loi de 2014. Le Collège médical propose de remplacer au sein de l'article 3 les mots « informations pertinentes » par « informations complètes et exactes ». Il relève qu'il est difficile pour le patient de savoir ce qui est pertinent et qu'une prise en charge de qualité nécessite une information la plus complète possible. Le Collège médical demande encore l'encrage au sein de la loi de l'obligation du patient d'informer le prestataire des moyens diagnostiques et thérapeutiques déjà mis en œuvre par d'autres prestataires pour les mêmes troubles de santé. Ce dernier point nous paraît déjà couvert par l'obligation générale du patient de fournir, conformément à ses facultés, les informations pertinentes.

Si nous comprenons le besoin des prestataires de disposer d'une information fiable et correcte, il ne nous paraît pas réaliste d'exiger du patient une information complète et exacte. **A nos yeux, indépendamment de toute exigence légale, l'information émanant du patient (même de bonne foi) sera très souvent incomplète et inexacte.** Le professionnel ne pourra dès lors se fier à l'information fournie par son patient et il importe qu'il soit vigilant par rapport à la qualité de l'information à sa disposition.

Le Collège médical souhaite voir ajouter l'obligation de suivre les recommandations médicales, de prendre et de respecter les prescriptions médicamenteuses, ainsi que de signaler tout effet indésirable. A notre avis, un patient devrait signaler toute non-adhérence à un traitement auquel il a consenti, ainsi que les effets indésirables qu'il constate. Introduire une obligation de suivre les recommandations médicales, de prendre et de respecter les prescriptions médicamenteuses, réintroduirait cependant à nos yeux du paternalisme médical. **Nous proposons de retenir que le patient se doit de suivre les recommandations et prescriptions médicales dans la mesure du possible, ainsi que de signaler au professionnel de santé lorsqu'il ne les a pas suivies.**

Le Collège médical propose d'ajouter dans un souci de protection des soignants que le patient doit renoncer à toute forme d'incivilité, d'injure ou d'agression, ainsi qu'une obligation de respecter le règlement d'ordre interne des structures (hôpitaux, maisons de soins, cabinets ...) et une obligation de respecter les rendez-vous et d'honorer les mémoires. Il suggère en outre d'intégrer la notion de respect de la vie privée et de la dignité des autres patients, en respectant par exemple les horaires de visite.

Le Collège médical précise aussi à juste titre que le médecin n'est pas tenu de suivre une demande d'examen ou de prescription émanant du patient qu'il estime inutile ou injustifiée. Ce dernier point découle de l'article 4 aux termes duquel le patient a droit aux soins que requiert son état de santé, ce qui exclut les soins non requis par son état de santé. Aussi, conformément à l'article 8 (3) de la loi, les décisions en matière de santé relèvent d'une décision partagée. Cela implique que ni le patient, ni le prestataire, ne peuvent imposer un soin.

La contribution de la FHL met l'accent sur la notion de respect et rejoint les idées du Collège médical. Le respect de la réputation et de l'intégrité des professionnels implique aux yeux de la FHL de ne pas porter d'accusation ou de propos diffamatoires, que ce soit en ligne ou hors

ligne. La FHL privilégie de recourir à des modes alternatifs de règlement, telle que la médiation, au lieu des diffamations publiques. Tout comme le Collège médical, la FHL réitère l'obligation d'honorer les rendez-vous, ou de prévenir en temps utiles le professionnel en cas d'empêchement et de respecter les consignes de sécurité dans les établissements hospitaliers. Enfin, la FHL rejoint le Collège médical en soulignant que l'obligation financière fait partie intégrante de la relation de confiance et que le patient a une obligation de régler les frais restant à sa charge selon les modalités convenues.

Dans un même ordre d'idées, le CSCPS estime que les obligations du patient devraient être renforcées au sein de la loi et propose notamment d'ajouter que le patient doit respecter la dignité de la personne soignante sans l'agresser.

Le législateur luxembourgeois fait exception en évoquant dans le titre de la loi de 2014 à la fois les droits et les obligations du patient. Cela reflète la volonté de sensibiliser le patient et, dans une certaine mesure, de rassurer les professionnels de santé. En même temps, les contours exacts des obligations du patient restent flous.⁸ **De nombreux comportements évidemment inacceptables, tels qu'une agression ou diffamation, relèvent d'infractions à la loi pénale. Au besoin, la loi de 2014 pourrait être complétée par certains éléments. Il ne nous paraît cependant pas possible de dresser un tableau complet des obligations du patient. Nous proposons d'en discuter au sein d'un groupe de réflexion réunissant des représentants des patients et des prestataires.**

Section 3 : Les droits fondamentaux du patient

I. Accès à des soins de qualité

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. »

Le CAPAT suggère de compléter l'article 4 (1) par un droit d'accès aux « mesures de médecine préventive de qualité ». Quoique cette précision ne soit à nos yeux pas indispensable, l'article 4 pourrait utilement être complété dans ce sens pour souligner que la prévention fait partie intégrante des soins de santé de qualité. Dans un même ordre d'idées, les soins palliatifs pourraient être mentionnés. A cette fin, la première phrase de l'article 4 (1) pourrait être modifiée comme suit : « (1) Sans préjudice des priorités dues au degré d'urgence, le patient jouit d'un égal accès aux soins de santé **préventifs, curatifs ou palliatifs** que requiert son état de santé. »⁹

La contribution de la Patiente Vertriebung relève la difficulté de déterminer concrètement le contenu de la notion de données acquises de la science et propose d'imposer de suivre le standard assurant une efficacité optimale des moyens, respectivement la technique la plus efficace et la moins risquée.

⁸ Schwebag M. (2025), *Les obligations du patient : mirage ou réalité ? Regard juridique sur les contours d'une notion floue et peu discutée*, RLDS n° 22, p. 3-10.

⁹ Cette formulation serait alignée sur la formulation déjà employée au niveau de l'article 6bis de la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire.

La notion de « données acquises de la science » est une notion bien établie en droit de la responsabilité médicale. Le célèbre arrêt Mercier a posé dès 1936 le principe que le médecin a envers son patient une obligation de moyens en ces termes: « *Attendu qu'il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comportant pour le praticien l'engagement, sinon bien évidemment de guérir le malade, ce qui n'a d'ailleurs jamais été allégué, du moins de lui donner des soins, non pas quelconques ainsi que paraît l'énoncer le moyen du pourvoi, mais consciencieux, attentifs, et, réserve faite de circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la science.* »¹⁰ L'article 6bis de la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire, dispose dans un même sens que : « *(1) Le médecin prodigue aux patients dont il a la charge les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état de santé, conformes aux données acquises par la science et à la déontologie.* ». Il s'agit d'une notion consacrée de longue date.

En France, l'article L 1110-5 du CSP retient depuis 2016 la formulation suivante : « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.* ».

Si la médecine moderne se fonde de plus en plus sur des normes et des standards, ces standards ne sont pas universels. Ils évoluent dans le temps et ont souvent besoin d'être adaptés au contexte du système de santé national ou régional. Dans certains cas, il n'existe pas (encore) de standard bien déterminé. Le suivi d'une recommandation constitue un élément d'appréciation de l'existence d'une faute, mais il ne s'agit pas de l'unique élément. En pratique, la jurisprudence française ne se réfère que rarement à l'article L 1110-5 du CSP et la jurisprudence luxembourgeoise ne se réfère guère à l'article 4 de la loi de 2014 pour déterminer si l'obligation de moyens du médecin se retrouve remplie.

Un rapprochement de notre loi aux dispositions françaises serait envisageable, l'impact juridique en serait cependant à notre avis limité. En effet, quels que soient les termes retenus pour décrire ce qui constitue un soin de qualité, la détermination du contenu concret de l'obligation de moyens du médecin nécessite la plupart du temps l'éclaircissement d'un expert médical. Ce dernier est appelé à tenir compte de tous les éléments en cause, y compris les guidelines et autres standards applicables au moment où l'acte a été posé.

La Patienten Vertriebung favorise aussi dans sa contribution l'adoption de standards médicaux minimaux communs au niveau de l'UE avec la mise en place d'un mécanisme d'expertise médicale commun par une agence de l'Union. Aussi, dans chaque pays de l'UE, l'information préalable avant toute intervention devrait inclure aux yeux de la Patienten Vertriebung une information sur les standards nationaux applicables dans le pays de traitement. Il s'agit de pistes de réflexion intéressantes, qui supposent néanmoins une volonté commune des Etats membres d'avancer dans une telle voie. Cette voie nous paraît actuellement peu réaliste.

¹⁰ Cour de cassation fr., Civ., 20 mai 1936, Mercier

II. Libre choix du prestataire

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

« (1) Sous réserve de l'application des dispositions de l'article 6, et sous réserve des impératifs d'organisation de la prestation des soins, chaque patient a le droit de choisir librement le prestataire de soins de santé par lequel il désire être pris en charge en vue de la prestation de soins de santé. Ce choix peut être modifié à tout moment.

(2) Pour tous les actes médicaux prestés à l'intérieur d'un établissement hospitalier, ce choix est limité aux prestataires agréés par l'établissement. »

La COPAS s'interroge par rapport à la portée de l'article 5 dans le secteur du long séjour. Elle s'interroge en particulier si le choix de l'utilisateur se limite au choix d'une structure d'hébergement pour personnes âgées ou d'un réseau d'aides et de soins, ou si le patient pourrait tout au long de sa prise en charge changer de prestataire de soins de santé. Elle évoque que les règles de fonctionnement interne des prestataires du secteur peuvent dans certaines situations restreindre l'exercice effectif de ce droit. Nous pensons que des similarités existent dans ce contexte avec les établissements hospitaliers. L'article 5 (1) précise bien que des impératifs d'organisation de la prestation des soins peuvent limiter le libre choix, sans exclure d'office un changement du prestataire sans changement de la structure d'hébergement.

Notons cependant que l'article 5 (2) actuel ne vise que les établissements hospitaliers. La limitation du libre choix aux médecins agréés correspond à l'obligation du médecin de disposer d'un lien contractuel avec l'hôpital, conformément à la loi hospitalière. **Dans la mesure où la question de l'agrément des médecins admis au sein d'une structure d'hébergement pour personnes âgées se pose en pratique de la même manière, nous recommandons de clarifier cet aspect au sein de la loi de 2014, sinon au sein de la loi du 23 août 2023.**

III. Refus de prise en charge et continuité des soins

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

« (1) Le prestataire de soins de santé peut refuser la prise en charge d'un patient pour des raisons personnelles ou professionnelles. Il refuse toute prise en charge lorsqu'il estime ne pas pouvoir utilement prodiguer les soins requis.

A la demande du patient, le prestataire assiste ce dernier dans la recherche d'un autre prestataire de soins de santé apte à assurer les soins requis. »

Le CSCPS estime que le prestataire de santé qui refuse un soin devrait toujours proposer une aide au patient. Cela reviendrait à biffer le début de phrase « A la demande du patient » pour rendre cette assistance obligatoire, même si le patient ne le demande pas. **Nous nous interrogeons par rapport à l'opportunité de cette généralisation.**

IV. Accompagnateur et personne de confiance

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. »

Art. 12 - Désignation d'une personne de confiance

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

(2) La désignation s'effectue par 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 ou tout autre dépositaire du document désignant une personne de confiance, peut à tout moment la remettre au prestataire de soins de santé prenant en charge le patient, aux fins de le verser, en original ou en copie, au dossier patient.

(4) La personne de confiance agit dans l'intérêt du patient qui est dans l'impossibilité temporaire ou permanente d'exercer ses droits. A cet effet, elle a accès au dossier patient et le secret professionnel visé à l'article 458 du Code pénal est levé à son égard.

Si le prestataire de soins de santé se départ de l'avis de la personne de confiance, il en informe celle-ci et consigne les raisons de sa décision au dossier patient.

(5) Sauf volonté contraire exprimée par le patient, la désignation d'une personne de confiance conformément au présent article vaut, en situation de fin de vie, désignation de cette personne en tant que personne de confiance au sens de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie ainsi qu'au sens de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

La personne désignée comme personne de confiance en fin de vie conformément aux dispositions des lois précitées du 16 mars 2009 peut, sauf volonté contraire du patient, agir en tant que personne de confiance en application des dispositions de la présente loi. »

La Patienten Vertretung estime que l'accompagnateur de l'article 7 risque d'être confondu avec la personne de confiance visée à l'article 12 de la loi de 2014. Elle propose d'abandonner la notion d'accompagnateur et d'utiliser les termes « toute personne de son choix », ce qui permettrait à ses yeux d'apporter une meilleure compréhension tout en maintenant l'intention du législateur. Remplacer le terme « accompagnateur » par « toute personne de son choix » n'est cependant à notre avis pas de nature à clarifier les concepts. **Nous pensons que le mot « accompagnateur » décrit en lui-même précisément le rôle de cette personne qui est d'accompagner le patient dans ses démarches et décisions liées aux choix de santé.**

Le CAPAT propose de son côté de mieux définir l'accompagnateur, son rôle, ses droits et ses obligations. Pour ce qui concerne la possibilité de s'échanger en dehors de la présence de l'accompagnateur, le CAPAT souligne que cela ne devrait pas être imposé contre la volonté du

patient. Le CAPAT souhaite également voir précisé au sein de l'article les circonstances dans lesquelles le patient peut se faire assister par son accompagnateur, en mettant l'accent sur les soins primaires, les soins urgents ou encore lors des contrôles médicaux.

Nous rejoignons le CAPAT en ce qui concerne la décision de s'échanger en dehors de la présence de l'accompagnateur devrait être prise en accord avec le patient. Notre pratique confirme que le droit à un accompagnateur est notamment fréquemment mis à l'épreuve en soins urgents. A notre avis, il s'agit de difficultés d'application de la loi qui n'appellent cependant pas en priorité une réponse législative. Nous avons déjà relevé ci-avant¹¹ qu'aux yeux du CMSS la loi de 2014 ne s'appliquerait pas à son activité. Cela a en outre pour conséquence de légitimer le refus d'un accompagnement de la personne.

En ce qui concerne la désignation d'une personne de confiance, le CAPAT s'exprime en faveur de mécanismes de sécurité et des critères d'éligibilité plus précis et renforcés. L'exigence d'un extrait de casier judiciaire pourrait à ses yeux être un moyen afin de prévenir les abus et de protéger les personnes âgées, fragiles ou vulnérables. Le CAPAT milite enfin pour une documentation officielle standardisée et un répertoire des désignations.

Pour le CSCPS, la personne de confiance n'est pas définie de façon suffisamment claire. Il s'exprime pour une cascade de représentants déterminés par des liens de parenté, applicable d'office (partenaire, parents ...).

Finalement, pour la COPAS, les termes de « personne de confiance », « accompagnateur » ou « personne de contact » désignent des rôles distincts, mais souvent confondus dans la pratique.

Nous pensons que les notions de personne de confiance et d'accompagnateur correspondent à des réalités proches, avec des rôles différents et qui jouent à des moments différents du parcours du patient. L'accompagnateur est fréquemment désigné comme personne de confiance, mais cela ne sera pas toujours le cas. A notre avis les concepts d'accompagnateur et de personne de confiance sont suffisamment bien définis au sein de la loi de 2014. Abandonner le droit du patient de désigner sa personne de confiance pour une cascade de représentants déterminés par des liens de parenté ne nous paraît pas opportun. Il ne nous paraît pareillement pas opportun d'introduire un mécanisme qui exige à joindre un extrait du casier judiciaire de la personne de confiance au document de désignation. **Il serait utile de mettre en place un registre numérique des personnes de confiance et, plus généralement, de l'expression écrite de volonté du patient (directive anticipée ; dispositions de fin de vie). Nous recommandons par ailleurs de sensibiliser d'avantage les patients et les professionnels au rôle et à l'utilité de désigner sa personne de confiance par écrit, tel que prévu par la loi de 2014 et de l'importance pour le patient de s'échanger avec sa personne de confiance sur ses choix de santé avant de la désigner.**

Dans le cadre de notre activité, nous constatons que les patients souhaitent parfois désigner plusieurs personnes de confiance, notamment pour anticiper l'indisponibilité de la personne de confiance principale le moment venu. Toutefois, cela peut créer des confusions en pratique. **La loi actuelle n'exclut pas cette possibilité. Afin d'éviter toute ambiguïté, il pourrait être utile de préciser la loi sur ce point et de retenir que dans ce cas la deuxième personne désignée jouera son rôle en cas d'indisponibilité de la personne principalement désignée**

¹¹ Voir ci-avant : Section 1, IV. Médecine du travail, expertise médicale et médecine de contrôle.

comme **personne de confiance**. A noter que le législateur belge a récemment complété la loi de 2002 d'une telle disposition.¹²

V. Information et prise de décision

A) Information préalable au consentement

Art. 8 (4) al. 1 à 4 :

« (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. »

La Patiente Verriedung propose de préciser le terme « information » au sein de la loi de 2014. Si nous avons bien compris, il s'agit de mieux encadrer l'information préalable au consentement au soin.

La définition proposée par la Patiente Verriedung reprend à notre avis en substance les dispositions actuellement en vigueur au niveau d'une définition de l'information. Des précisions supplémentaires sont données pour ce qui concerne l'information sur l'état de santé et une formulation différente est proposée par rapport à l'information sur les risques. A notre avis, l'apport n'est pas majeur par rapport aux exigences déjà prévues à l'article 8 (4) actuel.

La Patiente Verriedung propose par ailleurs de rendre obligatoire l'information préalable sur les coûts du traitement à charge du patient. A cet égard, l'alinéa 4 de l'article 8 (4) dispose actuellement que le patient doit recevoir une évaluation du coût prévisible s'il en fait la demande. Cela laisse penser que l'information sur les coûts n'est obligatoire que si le patient le demande expressément. Toutefois, l'article 45 du Code de déontologie médicale prévoit que le patient doit toujours être informé du montant de sa participation financière personnelle. En outre, selon l'article 106 dudit Code, pour les actes hors nomenclature, le médecin doit établir un devis couvrant tous les frais et charges prévisibles du traitement. Les règles déontologiques vont ainsi déjà au-delà de l'obligation prévue par la loi de 2014. Dans une affaire récente, la

¹² La phrase suivante a été introduite par loi du 6 février 2024 à l'article 14, paragraphe 1/1, alinéa 1er, de la loi de 2002 relative aux droits du patient : « Si le patient désigne plusieurs personnes comme représentants, il détermine l'ordre dans lequel ces personnes interviennent comme représentant. Le patient peut désigner les proches qui assistent le représentant dans l'exercice des droits du patient. »

juridiction ordinaire a confirmé que nonobstant l'article 8 (4) de la loi de 2014, les patients doivent toujours être informés par le médecin des aspects financiers.¹³ Il se recommande ainsi d'amender l'article 8 (4) alinéa 4, afin de rendre obligatoire l'information préalable sur les coûts à charge du patient.

La Patiente Verriedung estime ensuite qu'il y aurait besoin de recommandations sur la délivrance de l'information au patient et absence de base légale pour ce faire. Cependant, l'article 8 (4) alinéa 3 de la loi de 2014 habilite déjà expressément le Conseil scientifique d'adopter de telles recommandations. Une recommandation relative à la délivrance de l'information aux patients sur leur état de santé, qui s'inspire de celle adoptée par la HAS en France, a ainsi bien été adoptée en 2017 et reconduite en 2022.¹⁴ Des recommandations concernant l'information sur certaines pathologies ou techniques ont également été adoptées par le Conseil scientifique.¹⁵

A nos yeux l'amendement proposé par la Patiente Verriedung n'est pas indispensable car il n'aurait pas d'impact significatif sur l'état actuel du droit, sauf pour ce qui est de l'information sur le coût du traitement. Il nous paraît indispensable d'aligner l'article 8 (4) alinéa 4, qui traite de l'information sur le coût, sur l'état actuel de la jurisprudence. La critique de l'absence de recommandations de bonnes pratiques manque en fait. Le besoin de mise à jour des recommandations actuelles est à évaluer par le Conseil scientifique.

B) Information préalable et soins sans alternative médicale

La Patiente Verriedung propose de compléter l'article 8 de la loi par une disposition précisant que le professionnel est tenu d'informer son patient de façon complète, même si les soins proposés constituent la seule option thérapeutique. La disposition actuelle pourrait à ses yeux être mal interprétée par les juges ou professionnels de santé.

Il nous importe de souligner que l'article 8 (4) actuel ne dispense pas d'informer de façon adéquate s'il n'y a pas d'alternative. Le principe que l'obligation d'information existe en toute circonstance est acquis en jurisprudence et approuvé par la doctrine. Tout en soulignant l'exigence d'une information préalable, les juridictions estiment toutefois traditionnellement que si le traitement ou l'intervention est sans alternative et médicalement nécessaire, il n'y a pas de perte d'une chance réelle d'échapper au traitement proposé puisque tout porte à croire que le patient aurait consenti aux soins. Il n'y a alors pas d'indemnisation du patient en raison de l'absence d'un dommage réel en lien causal avec la faute d'information, sauf à invoquer éventuellement un préjudice d'impréparation. **A nos yeux, l'amendement proposé n'est pas indispensable car il n'aurait pas d'impact significatif sur l'état actuel du droit.**

C) Information préalable et soutien de l'autonomie du patient

La Patiente Verriedung propose encore d'explicitier les exigences de la loi pour y ajouter l'idée que l'information du patient doit soutenir son autonomie. L'avis propose à cette fin la formulation suivante : « *L'information doit permettre au patient de comprendre pleinement sa situation, afin qu'il puisse participer activement aux décisions relatives à sa santé* ».

¹³ Conseil supérieur de discipline, 7.12.2022, Arrêt n° 03/22, Comm. MERTZ-SPET A., RLDS n° 14, p. 20-26. A noter que le médecin concerné avait invoqué sans succès que conformément à l'article 8 (4) de la loi de 2014 l'information sur les coûts n'est pas obligatoire.

¹⁴ <https://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications/information-patients/info-patients.html>

¹⁵ <https://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications.html>

Cette proposition s'inscrit dans l'esprit de la loi actuelle. L'information sur l'état de santé doit permettre au patient de comprendre sa situation et de participer activement aux décisions relatives à sa santé. Elle doit encore lui permettre de participer activement à sa prise en charge. En même temps, le droit de savoir découle d'un droit fondamental à être informé qui ne se réduit pas à l'aspect fonctionnel de soutenir la prise de décision et la dispensation de soins de qualité. Le droit général de savoir existe à notre avis même lorsqu'aucun traitement n'existe ou n'est actuellement envisagé. **A nos yeux l'amendement proposé par la Patiente Vertriebung n'est pas indispensable, mais pourrait être retenu.**

D) Information préalable et droit général à l'information

Suivant la Patiente Vertriebung, le caractère nécessairement préalable de l'information serait mentionné tardivement au sein de l'article 8, qui gagnerait à être réagencé.

Dans le contexte d'une prise de décision, l'information se doit évidemment d'être préalable. Sans une information préalable adéquate, il ne peut y avoir de prise de décision éclairée. Le patient dispose au même temps d'un droit fondamental plus générale de recevoir toutes les informations relatives à son état de santé et à son évolution probable. Nous ne partageons ainsi pas que l'article 8 nécessite un réagencement.

La Patiente Vertriebung propose ensuite de compléter l'article 8 par le principe d'une information continue et actualisée, notamment en fonction de l'évolution de la prise en charge. L'avis précise en outre que l'article L-1111-2 du CSP français prévoit une information sur des risques nouveaux en ces termes : « *Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver* ».

Le droit général de savoir inscrit à l'article 8 (1) de la loi de 2014 comporte déjà à notre sens l'obligation implicite d'informer de nouveaux éléments au cours de la prise en charge. **Une disposition inspirée de l'article L-1111-2 du CSP pourrait néanmoins être utilement reprise. Si le principe nous semble pertinent, sa mise en œuvre ne sera cependant pas facile en toutes circonstances, en particulier après la fin de la prise en charge.**

E) Droit général à l'information et divulgation des incidents

La Patiente Vertriebung précise que le devoir d'information ne se limite pas à la phase préalable à l'intervention, mais s'inscrit également dans la continuité des soins, englobant également le suivi post-opératoire. Nous partageons cette idée, pensons néanmoins que l'alinéa 1 de l'article 8 reprend déjà cette idée, sans le préciser explicitement.

La Patiente Vertriebung se prononce finalement pour l'introduction d'une obligation explicite de révéler une erreur ou un incident.

La divulgation ouverte des événements indésirables est une question importante sur le plan éthique. Elle correspond à une attente légitime des patients, évite le phénomène de victimisation secondaire des professionnels (« *secondary victims* ») et favorise la sécurité des patients.

Le droit général de savoir consacré par l'article 8 (1) de la loi de 2014 comporte déjà à notre avis une obligation implicite d'informer le patient d'un incident ou d'une erreur. Nous nous réjouissons que du côté déontologique, le Code de déontologie médicale adopté le 14 avril 2026

prévoit dorénavant une telle obligation à ses articles 45 et 57bis.¹⁶ **La loi peut soutenir davantage la divulgation des incidents en retenant de son côté explicitement une telle obligation et nous soutenons cette proposition. Cette évolution devrait à notre avis aussi s'accompagner de politiques institutionnelles propices à la divulgation des incidents et d'une formation adéquate des professionnels.** En effet, si la législation et la déontologie peuvent avoir un effet favorable, leur impact risque de rester limité si la culture institutionnelle n'évolue pas vers une approche d'ouverture, favorisant l'apprentissage sur le blâme. Nous nous permettons de renvoyer à cet égard au rapport annuel 2015/2016 du service du médiateur de la santé, qui recommande l'adoption et la mise en œuvre d'une culture de divulgation ouverte des événements indésirables (« *open disclosure policy* »).¹⁷

F) Droit à l'information et difficultés linguistiques

Le CAPAT demande d'ajouter un droit de recourir à des services de traduction via des interprètes ou des médiateurs interculturels.

Un patient peut déjà actuellement se faire assister par un traducteur ou interprète sur base de la loi en vigueur.¹⁸ La Croix-Rouge luxembourgeoise dispose d'un service d'interprétariat interculturel médical et social, auquel les établissements hospitaliers et d'autres acteurs institutionnels du secteur médico-social – y compris le service du médiateur de la santé – ont recours au besoin. Il n'y a cependant pas d'obligation légale à charge des prestataires d'assurer la traduction dans une langue autre que les langues officielles du pays.

Un certain nombre de patients rencontrent néanmoins incontestablement des difficultés linguistiques. Il en est de même des patients sourds ayant besoin d'une information dans la langue des signes. Des difficultés linguistiques peuvent constituer un obstacle réel d'accès ou de continuité des soins, en particulier en milieu extrahospitalier lorsque le patient ne dispose pas de ressources nécessaires pour financer le recours à l'interprétariat interculturel. **Nous recommandons d'identifier et de lever les obstacles pratiques.**

G) Information orale, information par écrit et temps de réflexion

La Patientte Vertriebung précise que l'information ne doit pas se limiter à des brochures standardisées. Le CAPAT propose de prévoir une obligation de compléter l'information orale par une information écrite ou fixée par tout autre support (p.ex. vidéos, support électronique) à la demande du patient ou de la personne qui le représente. Le CAPAT propose encore d'instaurer une obligation de prévoir un temps suffisant permettant la bonne transmission et la bonne compréhension des informations au patient.

Ces éléments pourraient être repris. A noter, que le droit belge reconnaît explicitement au patient un droit de demander la remise d'un document écrit confirmant l'information reçue oralement.¹⁹

¹⁶ Le dernier alinéa de l'article 45 est ainsi formulé : « Conformément aux principes déontologiques et au droit du patient à l'information, tout incident ayant un impact réel ou potentiel sur la santé, la prise en charge ou les droits du patient doit lui être communiqué de manière claire, honnête et appropriée. ». L'article 57bis est ainsi rédigé : « En cas d'incident médical touchant à la qualité de la prise en charge, le médecin adopte une communication transparente avec le patient et ses collègues. Il privilégie l'évaluation collégiale de l'incident, le cas échéant en concertation avec tout prestataire éventuellement impliqué. ».

¹⁷ Recommandation no. 3 du Médiateur de la Santé, Rapport annuel 2015/2016, page 39, <https://mediateursante.public.lu/dam-assets/fr/publications/rapports%20annuels/rapport-2016.pdf>

¹⁸ Voir le bout de phrase « accompagnateur du patient assurant la traduction sous la responsabilité de ce dernier. » de l'art. 8 (2) al. 1.

¹⁹ Art. 7, §2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

VI. Refus de soins urgents

La COPAS s'interroge par rapport aux limites à l'autodétermination du patient, notamment en cas de refus de soins dans un contexte d'urgence.

En application de l'article 8 (4) de la loi de 2014, 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. Cette information préalable doit en outre aborder les conséquences prévisibles en cas de refus de soins. Conformément à l'article 11 (1) de la loi de 2014, si le patient est, de façon temporaire ou permanente, hors d'état de manifester sa volonté, le prestataire de soins de santé est en règle générale tenu de chercher à établir sa volonté présumée. Notamment en faisant appel à la personne de confiance.

Maintenant, il est possible que le patient ne soit pas en mesure de prendre des décisions concernant sa santé sans qu'il soit possible de se prendre le temps de procéder à une recherche de la volonté du patient. Dans ce cas, conformément à l'article 11 (2) de la loi de 2014 lorsque la volonté du patient n'est pas établie, toutes les mesures urgentes que la situation exige peuvent être prises. Cette disposition présume le consentement aux soins urgents, lorsque la volonté du patient est inconnue. Elle ne permet en principe pas de passer outre un refus de soins clairement établi. Ainsi, si la volonté du patient est connue et claire, le professionnel ne peut pas ignorer un refus de soins, même pour des mesures urgentes.

Cette règle connaît toutefois deux exceptions. Premièrement, pour les patients mineurs d'âge, conformément à l'article 13 (3) de la loi de 2014, en cas de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé d'un patient mineur, toutes mesures d'ordre médical que la situation requiert peuvent toujours être prises. Ces mesures d'urgence peuvent le cas échéant être prises en passant outre l'éventuel refus de consentement des parents ou des représentants légaux. Deuxièmement, pour les patients relevant d'un régime de protection (tutelle, curatelle), conformément à l'article 14 (3) de la loi de 2014, en cas de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé d'un patient relevant d'un régime de protection, toutes mesures d'ordre médical que la situation requiert peuvent toujours être prises. Ces mesures d'urgence peuvent le cas échéant être prises en passant outre l'éventuel refus de consentement des personnes investies du pouvoir de tutelle ou de curatelle.

A notre avis, le cadre actuellement en place est raisonnablement clair. Passer outre la volonté clairement établie du patient majeur qui n'est pas sous régime de protection n'est pas permis. La volonté du patient majeur doit être respectée en situation d'urgence médicale, lorsqu'elle est établie. Pour les patients mineurs, respectivement les patients sous tutelle ou curatelle, la protection prévaut face à un danger grave et immédiat pour la vie ou la santé du patient.

VII. Droit d'être tenu dans l'ignorance

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

« (1) La volonté du patient d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic, d'un pronostic ou d'une information relatifs à son état de santé ou à son évolution probable est respectée, à moins que la non-communication de cette information au patient ne risque de causer manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou à la santé de tiers.

(2) Le souhait d'être tenu dans l'ignorance est consigné ou ajouté au dossier patient. »

Pour le CSCPS, les exceptions prévues contredisent le principe même du droit à l'ignorance. Il est vrai qu'à l'heure actuelle les exceptions sont très larges, alors qu'est visé non seulement le cas d'un risque de préjudice à la santé d'un tiers, mais aussi le risque pour la santé du patient lui-même. A noter qu'en France la volonté d'être tenue dans l'ignorance doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.²⁰

Le CAPAT propose de spécifier que le professionnel peut consulter la personne de confiance afin de déterminer si la non-communication de l'information cause un préjudice grave au patient. Le CAPAT propose ensuite de supprimer au niveau du paragraphe (2) les mots « ou ajouté ». Si cette voie est suivie, il serait opportun de permettre, à défaut de personne de confiance, la consultation d'un autre proche. En effet, il y a de nombreux patients qui n'ont pas procédé à la désignation formelle d'une personne de confiance.

VIII. Exception thérapeutique

Art. 10 - Exception thérapeutique

« (1) A titre exceptionnel, le médecin traitant peut décider qu'il y a lieu de s'abstenir de communiquer les informations dont la communication risque manifestement de causer un préjudice grave à la santé du patient. Le médecin traitant consulte préalablement un autre confrère à ce sujet et entend, dans la mesure du possible, la personne de confiance du patient. Il ajoute une motivation explicite dans le dossier patient. Cette décision s'impose aux professionnels de la santé non médecin.

Dès que la communication des informations ne risque plus de causer un tel préjudice, le médecin traitant lève l'exception thérapeutique.

(2) Les informations qui ont été exclues de la communication directe au patient peuvent toujours être obtenues ou consultées par un autre médecin traitant du patient, le cas échéant désigné par le patient.

Si ce médecin estime que le secret n'est pas ou plus justifié eu égard à l'état de santé du patient, il lève l'exception thérapeutique. Il ajoute une motivation dans le dossier patient.

(3) Le médecin qui lève l'exception thérapeutique fournit au patient les informations conformément aux dispositions de la présente loi ou s'assure de ce que le patient reçoive dans les meilleurs délais ces informations par un confrère. »

Le CSCPS relève que seul le médecin traitant est visé par cette disposition. Il s'interroge par rapport aux autres professions de santé. A ses yeux le terme « confrère » devrait aussi préciser si le deuxième médecin consulté doit être un médecin de la même spécialité et s'il peut y avoir un lien professionnel entre ces deux médecins. Il s'interroge également sur la mise en place d'un mécanisme de signalement centralisé, afin de recueillir les données sur la fréquence d'application de ce principe.

Dans sa rédaction actuelle, l'exception thérapeutique relève d'une décision du médecin traitant après avoir pris l'avis d'un confrère. **A notre avis, vu la gravité de la décision, il est opportun de réserver cet acte à un médecin. Il nous paraît en phase avec les réalités du terrain de laisser à ce médecin le choix du deuxième médecin consulté.**

²⁰ Art. L-1111-2, I., al. 4 du CSP.

Section 4 : Dossier patient et données du patient

I. Droit à un dossier soigneusement tenu à jour

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 peut aussi fixer le format, les standards et les normes à utiliser aux fins d'assurer l'interopérabilité du dossier individuel du patient hospitalier et l'établissement du résumé clinique de sortie et de ses éléments, 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 des 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 documentés. 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.

(5) Ni le prestataire, ni le patient, ne peuvent avant l'expiration du délai de garde du dossier patient effectuer le retrait d'éléments pertinents pour la tenue du dossier patient.

La rectification d'une inscription inexacte ou incomplète peut être opérée sous la responsabilité du professionnel de santé qui est à l'origine de la prestation. Elle doit être réversible et documentée. »

A) Harmonisation et standardisation des dossiers et de leur contenu

L'avis de la Patiente Vertriebung souligne l'absence de règlements grand-ducaux précisant le contenu détaillé du dossier patient et propose de fixer ce contenu au sein de la loi elle-même. L'avis souligne encore, à raison, les mérites d'une plus grande harmonisation et standardisation des dossiers et de leur contenu, ainsi que le besoin de favoriser l'échange et le partage de données dans l'intérêt de la coordination, continuité et de l'efficacité des prises en charge.

Un règlement grand-ducal existe actuellement pour le dossier hospitalier.²¹ Pour les autres types de dossiers patient, la fixation d'un contenu minimal et des standards pourrait faire du sens. La loi de 2014 s'applique de façon transversale à tout prestataire et décrit en grandes lignes le contenu d'un dossier patient. **Il nous semble cohérent de fixer un contenu minimum détaillé**

²¹ Règlement grand-ducal du 13 janvier 2019 déterminant le contenu minimal du dossier individuel du patient hospitalier et du résumé clinique de sortie.

par voie réglementaire en tenant compte des spécificités de l'activité et du rôle des différents prestataires.

B) Dossiers électroniques et dossier de soins partagé

Le CAPAT souhaite préciser les types de dossier patient qui existent au sein de l'article 15, c'est-à-dire que cela peut être un dossier papier classique ou encore électronique, voire le DSP.

La définition donnée du dossier patient par l'article 2, sous f) spécifie déjà qu'il s'agit de l'ensemble des documents contenant les données, les évaluations et les informations de toute nature concernant l'état de santé d'un patient et son évolution au cours du traitement, **indépendamment de la nature de leur support. Il ne nous paraît pas indiqué d'énumérer des supports spécifiques.**

Pour ce qui concerne le recours au DSP, le DSP n'est à l'heure actuelle pas prévu pour remplacer le dossier patient des prestataires. D'après notre compréhension, le DSP constitue une source d'information importante de données dans la mesure où il facilite l'échange et le partage de données entre prestataires. **Le DSP, son rôle et les différentes questions en rapport avec le DSP mériteraient à notre avis d'être approfondies en dehors de ce rapport, en dialogue avec l'Agence eSanté qui s'apprête à moderniser cet outil.**

C) Durée de conservation du dossier patient

S'agissant de la conservation des dossiers patients, la COPAS relève que la loi de 2014 prévoit une durée de conservation d'au moins dix ans à partir de la date de la fin de la prise en charge. La loi du 23 août 2023 portant sur la qualité des services pour personnes âgées prévoit une durée fixe de dix ans après la fin du contrat d'hébergement. Finalement, la loi du 17 août 2018 sur l'archivage imposerait de conserver « à vie » les archives présentant un caractère historique, sociétal, scientifique ou autre. La COPAS en appelle à une approche harmonisée.

Dans la mesure où le délai de prescription d'une éventuelle action en justice reste actuellement de trente ans, il nous paraît pertinent de laisser au dépositaire le choix entre la durée de conservation minimale de dix ans et une durée plus longue pouvant aller jusqu'à trente ans. Nous nous interrogeons par rapport à la remise d'un dossier patient aux archives nationales pour archivage « à vie », du moins sous une forme non anonymisée. Nous recommandons d'exclure expressément les dossiers patients du versement aux archives en application de la loi du 17 août 2018.

D) Autres observations

Le CAPAT propose d'ajouter l'obligation de documenter au dossier toute information pertinente pour garantir la continuité des soins avec tout autre établissement de soins (courte ou longue durée) et professionnel de santé. Cette finalité est importante. Elle ne pourra être atteinte qu'à condition que l'information une fois documentée au dossier patient puisse aussi circuler. Nous y reviendrons ci-après dans le contexte de l'article 18.

Le CSCPS propose de remplacer « soigneusement » par « rigoureusement ». Cette suggestion nous paraît sans apport juridique majeur.

II. Droit d'accès au dossier patient et aux données relatives à la santé du patient

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.

(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. »

A) Gratuité de la (première) demande de dossier

Le CAPAT relève qu'en vertu du RGPD, il y a gratuité pour une première demande de dossier. Nous rejoignons ce constat. Dans ce contexte, il y a lieu de trancher en opportunité si la gratuité sera la règle générale ou limitée à la première demande de dossier. **Il s'impose en tous cas de modifier le troisième alinéa de l'article 16 (3) afin de mettre notre loi en diapason avec l'évolution du droit de l'Union.**²²

²² Pour un commentaire détaillé : Schwebag M., *L'encadrement national du droit d'accès au dossier patient au regard des dispositions du RGPD*: CJUE, 26 octobre 2023, FT c. DW, RLDS N° 18, p. 13-18.

B) Dépassement du délai de remise du dossier patient

La Patiente Vertriebung souhaite l'introduction d'une sanction si le délai de 15 jours est dépassé. De même le CAPAT s'interroge si un dépassement du délai pourrait être sanctionné.

Dans notre pratique, les prises de contact par rapport à des dossiers non transmis en temps utile ont diminué. Dans de rares cas, il faut cependant plusieurs relances avec un délai parfois très largement dépassé.

Un dépassement manifestement illégitime du délai est à notre sens susceptible d'être sanctionné au niveau disciplinaire. Un tel dépassement est aussi susceptible de constituer une faute civile avec attribution de dommages-intérêts, si un dommage en lien causal en résulte pour le patient. Une action en référé pourrait aussi être envisagée en cas de refus de se voir remettre son dossier.

C) Dossier patient et cessation d'activité du prestataire

Le CSCPS demande de clarifier le destin du dossier patient en cas de décès ou cessation d'activité du prestataire.

Nous ne pouvons que rejoindre le CSCPS sur ce point. Le rapport annuel 2019 du médiateur de la santé recommande déjà de **mieux définir les modalités pratiques de conservation du dossier patient et d'accès à ce dernier en cas de cessation d'activité d'un professionnel de santé**. Il serait utile de mettre en place une solution permettant au patient de savoir à qui s'adresser après la cessation d'activité du prestataire et un processus transparent garantissant l'efficacité de la conservation et de l'accès au dossier pendant le délai légal de conservation de dix ans. Le passage vers des solutions informatiques pourrait faciliter cela à l'avenir.

D) Annotations personnelles et données concernant des tiers

Art. 17 – Annotations personnelles et données concernant des tiers

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

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

La COPAS estime que la notion d'annotation personnelle 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. Elle relève qu'en Belgique, depuis une modification en 2024 de la loi de 2002, ces annotations doivent être communiquées. En France, les notes personnelles non formalisées ne sont pas communicables, tandis que dès lors qu'elles sont consignées dans le dossier et donc formalisées, elles deviennent communicables. **Il s'agit d'un choix en opportunité. Suivre la Belgique aurait le mérite de la simplicité.**

La COPAS estime par ailleurs qu'une clarification serait nécessaire afin de déterminer précisément quelles données entrent dans la catégorie des données à caractère personnel concernant des tiers et les modalités pratiques permettant de gérer au mieux cette exigence.

E) Autres observations

La contribution de la Patiente Vertriebung insiste longuement sur l'abandon de la mise à disposition de l'imagerie médicale sur un support physique (DVD), remplacé depuis l'année dernière par un accès en ligne via un Code QR, ainsi que par le versement dans le DSP du patient. Aux yeux de la PV, cette solution serait contraire à l'article 16 (3) al 2 de la loi qui prévoit actuellement que « *Les copies sont établies sur papier, ou sur un support informatique (...) au choix du patient* » et éliminerait le principe de liberté de choix pour les patients quant à la manière dont ils souhaitent accéder à leurs données médicales. Elle exige de renforcer la loi pour rétablir la possibilité du patient d'exiger un support physique (DVD / CD). La PV exige également une sanction en cas de non-respect des dispositions dudit article.

Le CAPAT estime que le patient devrait avoir un droit d'accès aux rapports issus de réunions des concertations multidisciplinaires et que ces rapports devraient faire partie intégrant du dossier patient. Nous partageons que les préconisations d'une réunion de concertation multidisciplinaire en rapport avec la prise en charge d'un patient devraient être consignées au dossier du patient dont question. A noter que le règlement grand-ducal déterminant le contenu minimal du dossier individuel du patient hospitalier²³ prévoit déjà explicitement que les rapports des réunions de concertation pluridisciplinaire font partie du dossier hospitalier.

Le CSPCS recommande finalement de compléter la dernière phrase du paragraphe (5) al. 1 par « *...ou compromettre la prise en charge* ». Cette proposition ne nous paraît pas suffisamment précise quant à sa portée.

III. Partage de données et secret professionnel

Art. 18 (2)

« (2) Deux ou plusieurs professionnels de la santé peuvent, sauf opposition du patient dûment averti, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge possible. 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 le concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.

Le patient, dûment informé, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations le concernant à un ou plusieurs professionnels de santé. Le professionnel de santé qui est à l'origine de la prestation garde toutefois toujours un accès aux éléments du dossier en rapport avec sa prestation. »

Le CSCPS s'interroge par rapport au cercle des personnes visées par le paragraphe (2) de l'article 18. Il relève que la terminologie « professionnels de la santé » n'est pas suffisamment claire. Aussi, l'opticien, l'audio-prothésiste et d'autres « artisans de la santé » associés à une démarche médicale pourraient être pris en compte.

La COPAS relève que la notion d'équipe de soins n'est pas définie avec précision, de sorte à permettre une marge d'interprétation. Elle relève aussi que le partage de données inclut certaines professions non reconnues comme professions de santé et le personnel administratif employé par le prestataire (employé chargé de la facturation ; chargé des plaintes ...).

²³ Voir : numéro 9° sous C de l'annexe I du règlement grand-ducal du 13 janvier 2019 déterminant le contenu minimal du dossier individuel du patient hospitalier et du résumé clinique de sortie.

Dans nos contacts avec les prestataires de soins de santé, la question de la circulation de données de santé dans l'intérêt de la prise en charge est régulièrement évoquée. Il se pose la question des confidents internes nécessaires, des « artisans de la santé » et d'autres professions non formellement reconnues comme profession de santé collaborant à la prise en charge. L'organisation moderne des soins repose de plus en plus sur des filières intégrées incluant de nombreux acteurs dans une démarche structurée, soit au sein d'un réseau de compétence reconnu par le ministère de la santé, soit au sein d'une autre forme de collaboration assurant une prise en charge interdisciplinaire coordonnée. Le partage de données inclut notamment aussi les prestataires du long séjour et du domaine médico-social. Faire reposer ce partage de données en toutes circonstance sur le consentement explicite du patient est inapproprié pour des raisons pratiques et juridiques.

L'article 18 (2) a introduit en droit national la notion de secret partagé. Si ce principe est acquis, nous partageons que la rédaction actuelle mériterait d'être revue et précisée au regard de l'évolution de l'organisation des soins et des exigences du RGPD. A nos yeux, une refonte du paragraphe (2) pourrait s'inspirer des dispositions pertinentes du CSP français, qui sont plus explicites et complètes.²⁴ Elle mériterait aussi d'être approfondie avec des spécialistes en matière de protection des données.

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

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. »

A) Etendue de l'accès après le décès

Pour le Collège médical, l'article 19 actuel n'est pas suffisamment strict et pose des difficultés d'application. Il propose d'inverser la logique actuelle, de sorte que seules les personnes désignées par le patient de son vivant puissent avoir accès dans des conditions restrictives.

La solution actuellement retenue au niveau de la loi de 2014 se rapproche en substance de celle retenue en droit français²⁵, le droit belge étant beaucoup plus restrictif.²⁶ Cela témoigne à notre sens du fait que des intérêts divergents sont en cause. Nous comprenons que l'accès au dossier après le décès puisse irriter, surtout s'il résulte d'une motivation pécuniaire, telle que de vérifier la capacité du *de cuius* de rédiger un testament ou de conclure un autre acte important. Au même temps, peut-on dire que ce type d'accès est nécessairement illégitime ?

²⁴ Notamment l'article L1110-4 II et III du CSP lu en combinaison avec l'article L1110-12 du CSP qui définit la notion d'équipe de soins.

²⁵ Article L1110-4, V., al. 3 du Code de la Santé publique.

²⁶ Article 9 § 4. et § 4/1 de la loi modifiée du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Tel que le soulève le Collège médical, le professionnel ne doit pas être amené à faire des investigations sur la situation familiale avant de transmettre une copie du dossier. Face à un doute, il nous paraît de bonne pratique d'exiger de la personne qui demande un accès après le décès de prouver sa qualité d'ayant droit au moyen de documents.

D'après le Collège médical, la possibilité de s'opposer par écrit n'est quasi jamais appliquée. Pour améliorer cet état des choses, il serait à notre avis souhaitable que le médecin de confiance sensibilise son patient à s'exprimer sur cette question.

A notre avis, la proposition du Collège médical d'inverser la logique actuelle conduirait à une solution trop restrictive. L'article actuel pourrait cependant être reformulé pour permettre de tenir compte de la volonté du patient de s'opposer à une consultation, si la volonté du patient de s'y opposer a été clairement exprimée sans que le patient ne l'ait exprimé par écrit de son vivant.

L'article prévoit par ailleurs que les enfants majeurs peuvent se faire délivrer une copie du dossier de leur parent décédé. Une lecture stricte exclut ainsi les enfants mineurs. La rédaction actuelle mériterait d'être revue pour préciser que le titulaire de l'autorité parentale peut solliciter au nom et pour le compte de l'enfant mineur une copie du dossier du patient décédé.

B) Absence de délai de communication et de notion de frais de copie du dossier d'un patient décédé

La contribution de la Patientte Verriedung souligne que l'article 19 ne comporte actuellement aucun délai endéans lequel le prestataire doit répondre à une demande d'accès au dossier d'un patient décédé et propose de remédier à cette lacune. **Nous partageons que l'article 19 actuel pourrait être utilement complété à cet égard. Un délai entre quinze jours et un mois pourrait être retenu.**

L'article 19 ne s'exprime pas non plus par rapport aux frais de copie d'une demande de dossier d'un patient décédé. Nous proposons de compléter l'article 19 par une disposition précisant la gratuité de ces demandes.

Section 5 : Patients vulnérables ou représentés

I. Patients Mineurs

Art. 13 - Patient mineur non émancipé

« (1) Les droits du patient mineur non émancipé sont exercés par ses parents ou par tout autre représentant légal. Suivant son âge et sa maturité et dans la mesure du possible, le mineur est associé à l'exercice des droits relatifs à sa santé.

(2) Si le patient mineur non émancipé dispose de la capacité de discernement nécessaire pour apprécier raisonnablement ses intérêts, il peut être admis par le médecin traitant ou tout autre prestataire de soins de santé responsable de la prise en charge à exercer les droits relatifs à sa santé de manière autonome. Dans cette hypothèse, il peut aussi, en cas d'avance des frais, exercer de manière autonome le droit au remboursement des soins de santé afférents par les organismes de sécurité sociale.

Sauf opposition du patient mineur d'associer son ou ses représentants légaux à l'exercice de ses droits, le prestataire de soins de santé peut déroger au secret professionnel à l'égard de son ou de ses représentants légaux. Il en est de même des organismes de sécurité sociale.

(3) Le prestataire de soins de santé responsable de la prise en charge prend, en cas de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé d'un patient mineur, toutes mesures d'ordre médical que la situation requiert.

Ces mesures d'urgence peuvent le cas échéant être prises en passant outre l'éventuel refus de consentement des parents ou des représentants légaux. En ce cas, le prestataire de soins de santé doit adresser dans les trois jours ouvrables au procureur d'Etat un rapport motivé sur les mesures d'ordre médical qu'il a prises. »

A) Double consentement parental

L'exigence du consentement des deux parents est la règle depuis la réforme de l'autorité parentale de 2018, qui a instauré le principe de l'exercice conjoint de l'autorité parentale.

Dans nos échanges avec le secteur hospitalier, des difficultés d'application de l'article 13 (1) ont été exprimées, en particulier par des professionnels du secteur hospitalier. La mise en pratique de l'exigence du double consentement n'est pas toujours aisée, en particulier en cas de séparation des parents. Il est parfois difficile de déterminer si l'autorité parentale est exercée par un seul parent ou conjointement.

B) Prise de décision autonome du jeune patient

Pour le CSCPS, la rédaction actuelle de l'article 13 (2) n'est pas suffisamment claire dans sa signification. Aussi, la décision de permettre à un jeune de décider tout seul devrait être réservée à un pédo-psychiatre ou psychothérapeute. **Cette proposition nous paraît trop restrictive.**

Dans nos échanges avec les acteurs de terrain, il a été regretté qu'il n'y ait pas d'automatisme et qu'il faut à chaque fois une évaluation au cas par cas. Le cas échéant, il serait envisageable de définir un âge, par exemple 16 ans, à partir duquel un patient mineur pourra toujours décider tout seul. Les dispositions actuelles pourraient être retenues pour une tranche d'âge inférieure, par exemples pour les jeunes de 12 à 15 ans.

C) Prise de position de l'OKAJU

Dans sa contribution, l'OKAJU met l'accent sur le besoin d'adopter une approche adaptée aux enfants, « *child-friendly* ». Il rappelle son rapport annuel de 2023 consacré au thème de l'accès aux soins pédiatriques et les constats et recommandations formulés dans ce rapport. L'OKAJU souligne dans sa contribution le besoin d'ancrer ses recommandations au niveau législatif, soit dans la loi de 2014, la loi hospitalière ou d'autres textes. Il souligne aussi le besoin d'accompagner cet ancrage législatif par une politique coordonnée, au travers un plan d'action national « *accès aux soins pédiatriques* ». Pour les détails il est renvoyé à l'annexe de ce rapport.

II. Majeurs sous régime de protection

Art. 14 - Patient sous régime de protection

« (1) A défaut de personne de confiance désignée conformément à l'article 12 ou de personne spécialement désignée à cette fin par le juge des tutelles, les intérêts du patient placé sous tutelle sont exercés par son tuteur. Le juge des tutelles peut toutefois, lors de l'ouverture de la tutelle ou dans un jugement postérieur, procéder à la désignation d'un représentant spécifique chargé d'exercer ces droits.

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

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

(3) Le prestataire de soins de santé responsable de la prise en charge prend, en cas de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé d'un patient relevant d'un régime de protection visé à l'alinéa premier, toutes mesures d'ordre médical que la situation requiert.

Ces mesures d'urgence peuvent le cas échéant être prises en passant outre l'éventuel refus de consentement des personnes investies du pouvoir de tutelle ou de curatelle. En ce cas, le prestataire de soins de santé responsable de la prise en charge doit adresser dans les trois jours ouvrables au procureur d'Etat un rapport motivé sur les mesures d'ordre médical qu'il a prises. »

La COPAS souligne que malgré le fait que l'article 14 de la loi prévoit qu'à défaut de personne de confiance 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. Certains « gérants de tutelle »²⁷ insistent sur le fait que l'article 14 (1) se réfère aux « tuteurs » pour exclure l'exercice des droits en matière de santé. La COPAS rapporte aussi que les désignations de mandataires *ad hoc* pour les questions de santé sont très rares.

La COPAS en appelle à une réforme en profondeur des régimes de protection actuels, avec une professionnalisation renforcée des personnes exerçant ces fonctions de façon habituelle. Nous partageons qu'une réforme des régimes de protection serait utile, au-delà des questions de santé. A notre sens, la possibilité de désigner à l'avance une personne de confiance pour les questions de santé devrait être maintenue. De même, la possibilité de charger au besoin une personne de la gestion des biens et une autre personne des intérêts dans le domaine de la santé nous semble pareillement mériter d'être maintenue.

Dans l'attente d'une réforme en profondeur des régimes de protection, la première phrase de l'article 14 (1) pourrait être complétée par les mots « ou gérant de tutelle », sans que cela ne puisse résoudre toutes les difficultés de terrain. La possibilité de désigner un représentant pour les questions de santé aux côtés du tuteur ou gérant de tutelle mériterait aussi d'être promue plus activement auprès des acteurs concernés (professionnels de santé ; tuteurs et juges des tutelles).²⁸

²⁷ En application de l'article 499 du Code civil, le juge des tutelles peut se borner à désigner un gérant de la tutelle s'il constate l'inutilité de la constitution complète d'une tutelle eu égard à la faible consistance des biens à gérer.

²⁸ Recommandation du Médiateur de la Santé, Rapport annuel 2023, page 19 ; <https://mediateursante.public.lu/dam-assets/fr/publications/ra2023/ra-2023.pdf>

Section 6 : Droit de plainte et médiation en santé

I. Chargés des relations avec les patients / gestionnaires des plaintes

La loi de 2014 a modifié la loi hospitalière en adaptant les dispositions relatives à la gestion des plaintes, ainsi qu'en ce qui concerne l'information des patients sur leurs droits et devoirs, le droit de plainte et la médiation en santé.²⁹

Le rapport annuel 2015/2016 du service du médiateur de la santé constate que dans certains cas le besoin de disposer d'un mandat écrit du patient, prévu par la loi hospitalière, peut constituer une barrière à une gestion proactive avec célérité d'une plainte.

Nous recommandons de remplacer l'exigence d'un mandat écrit formel par une solution plus pragmatique, pouvant par exemple consister dans un mandat exprès qui peut être oral, avec une obligation de confirmer par écrit (le cas échéant par voie électronique) l'ouverture d'un dossier et une obligation de transparence sur l'état de traitement du dossier. Au-delà des établissements hospitaliers, des fonctions comparables ont été créées par les acteurs du long séjour. Pour ce secteur, la loi du 23 août 2023 laisse au règlement général le soin de déterminer les modalités de gestion des réclamations.³⁰

II. Service national d'information et de médiation

A) Statut du médiateur et de ses collaborateurs

Le CSCPS formule des observations par rapport au statut du médiateur et par rapport à son remplacement en cas de vacance de poste. **Nous ne souhaitons pas prendre position à cet égard, en raison du conflit d'intérêt manifeste.**

B) Abolir l'exigence d'un mandat écrit

De même que pour les services de gestion de plainte (point I. de cette section), nous recommandons d'abroger l'exigence d'un mandat écrit formel en faveur d'une solution plus pragmatique.

C) Faire prévaloir l'obligation de secret sur le devoir de signaler les crimes et délits

Les soins de santé impactent par essence l'intégrité physique et psychique du patient. La médiation en santé vise à apporter une compréhension et une explication des faits. La qualité des soins ou le consentement aux soins sont fréquemment au cœur des échanges en médiation. La faute professionnelle ayant entraîné un effet sur l'intégrité du patient ou encore un soin non librement consenti sont susceptibles d'être qualifiées d'infraction pénale, principalement au titre de l'abstention coupable, de l'homicide involontaire ou en encore de l'infraction de coups et blessures involontaires ou volontaires. Il est ainsi inévitable que le médiateur de la santé et ses collaborateurs se voient confier des faits susceptibles de constituer un crime ou un délit. Un

²⁹ Les articles 39 et 40 de la loi modifiée du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers ont été reprises de la loi hospitalière de 1998.

³⁰ Art. 9 (1) 1 sous h), Loi du 23 août 2023 portant sur la qualité des services pour personnes âgées.

lecteur à la lettre de l'article 23, paragraphe 2, du Code de procédure pénale obligerait alors de dénoncer les faits au procureur d'Etat, ce qui rendrait illusoire toute médiation.

Dans le contexte spécifique de notre activité, il n'est pas envisageable de devoir rompre la confidentialité afin de donner systématiquement avis au procureur d'Etat. Il importe de pouvoir discuter ouvertement dans le cadre d'une médiation de faits pouvant être qualifiés de faute professionnelle ayant entraîné un dommage corporel sans avoir à s'interroger sur une possible qualification pénale.

Nous proposons de préciser au sein de la loi de 2014 que l'article 23, paragraphe 2, du Code de procédure pénale ne s'applique pas au médiateur de la santé et à ses collaborateurs.³¹ Une disposition afférente, calquée sur celle de la loi relative au LNS³², pourrait se lire comme suit : « *L'obligation d'information prévue à l'article 23, paragraphe 2, du Code de procédure pénale ne s'applique pas aux faits confiés par une personne au Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé et dont le personnel de ce service acquiert la connaissance dans l'exercice de ses fonctions. Cette obligation d'information ne s'applique pas non plus aux personnes collaborant avec ce service dans le cadre de l'exercice de ses missions.* »

D) Renforcement de la mission de sensibilisation et d'information, ainsi que la formation

Des avis du CAPAT et de la COPAS, ainsi que des échanges avec les acteurs de terrain ressort le besoin d'améliorer la connaissance et la visibilité des droits et obligations du patient et de la médiation en santé. Le CAPAT souligne aussi le besoin d'organiser des campagnes de sensibilisation et de développer une brochure d'information simple, claire, complète et actuelle ensemble avec des partenaires acteurs dans le système de santé.

Dans le cadre de sa mission générale d'information et d'accès au droit, le service organise déjà des conférences publiques et nous intervenons en tant que formateurs au sein des hôpitaux et à l'Université du Luxembourg. Cela sur les thèmes des droits et obligations du patient, de l'encadrement de la fin de vie, du secret médical/professionnel et de la médiation en santé. Aux côtés d'autres acteurs, notamment des associations de patients, ceci contribue à une meilleure connaissance des droits et obligations sur le terrain et à la prévention de conflits.

Nous nous réjouissons d'avoir pu recruter fin 2025 une collaboratrice à mi-temps pour des tâches de secrétariat et de communication. Cette ressource complémentaire nous permettra de développer des actions dans ces domaines, tout en soulignant que les moyens financiers et humains que nous pouvons y consacrer restent modestes.

Nous nous proposons de coordonner les travaux relatifs à la réalisation d'une nouvelle brochure sur les droits et obligations du patient, ensemble avec les principaux acteurs du terrain. En lien avec la parution prochaine d'une nouvelle brochure sur la fin de vie, à laquelle nous avons eu le plaisir de pouvoir contribuer avec d'autres acteurs, nous proposons d'envisager une campagne de sensibilisation des patients et des professionnels au rôle et à l'utilité de désigner sa personne de confiance.

³¹ Ce point a déjà fait l'objet d'une analyse et recommandation au sein du rapport annuel 2019 du service du médiateur de la santé, p.16, https://mediateursante.public.lu/dam-assets/fr/publications/rapport_2019/mediateursante-rapport-2019.pdf

³² Article 2-1 (4) de la loi modifiée du 7 août 2012 portant création de l'établissement public « Laboratoire national de santé ».

Chapitre 2 : Sujets ne relevant à l'heure actuelle pas de la loi de 2014

Section 1 : Prise en charge de la douleur et fin de vie

I. Droit à la prise en charge de la douleur

La Patiente Vertriedung relève que la loi de 2014 ne mentionne pas spécifiquement un droit à la prise en charge de la douleur. Elle recommande de suivre la France en la matière.

Le droit à la prise en charge de la douleur fait à notre sens partie intégrante du droit à des soins de qualité. A noter que le droit aux soins palliatifs est déjà actuellement inscrit au sein de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. En outre, l'article 6bis de la loi du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, requiert du médecin de prodiguer les soins palliatifs que requiert leur état de santé et, en cas d'affection arrivée à un stade incurable et terminal, d'apaiser les souffrances et maintenir la dignité du patient.

A notre avis le droit à la prise en charge de la douleur - qui ne se limite pas aux situations de fin de vie - pourrait être spécifiquement mentionné au niveau de la loi de 2014 en s'inspirant de la France³³ ou de la Belgique³⁴. En s'inspirant du droit belge, la première phrase de l'article 4 (1) pourrait à cette fin être complétée par une deuxième phrase nouvelle, rédigée comme suit : *« Ce droit comporte le droit de recevoir les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur. »*

II. Encadrement de la fin de vie

La Patiente Vertriedung remarque que la reconnaissance explicite en 2009 du droit à une vie digne jusqu'à la mort constitue une avancée notable. Elle regrette cependant que les dispositions applicables en fin de vie soient fragmentées entre diverses législations.³⁵ De même, la COPAS souligne cette coexistence de plusieurs textes, au détriment de la clarté et de la cohérence.

Le Luxembourg dispose effectivement d'un cadre juridique régissant les différents aspects en fin de vie d'une façon plus complète que la plupart de nos pays voisins. Reprendre et inclure les droits en fin de vie dans le corps de la loi de 2014 serait évidemment idéal. Comme cependant le cadre juridique régissant la fin de vie ne nécessite à notre avis pas de réforme en profondeur, cela ne nous paraît pas indispensable.

La coexistence actuelle de trois lois explique que, malgré des cadres relativement alignés, des questions identiques ou similaires se trouvent actuellement régies par des textes différents avec

³³ Article L-1110-5 CSP : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

³⁴ Art. 11bis de la loi modifiée du 22 août 2002 relative aux droits du patient. « Toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur. »

³⁵ Principalement la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et la loi modifiée du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Subsidiairement, la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

des recoupements et différences de détail.³⁶ **Nous recommandons une révision ponctuelle visant une meilleure cohérence et lisibilité des textes actuels. Cela notamment en ce qui concerne la personne de confiance et sa désignation.**

Section 3 : Indemnisation des accidents médicaux

L'indemnisation équitable d'un dommage associé aux soins se fait à l'heure actuelle au titre du droit commun de la responsabilité civile. Sauf les exceptions admises par la jurisprudence, notamment en cas d'infection nosocomiale ou pour des actes techniques sans aléa, il n'y a pas d'engagement automatique de la responsabilité du prestataire lorsque le résultat escompté n'est pas atteint. Pour le dire autrement, en raison de l'aléa inhérent aux soins de santé, il n'y a en règle générale pas d'obligation de résultat, mais une obligation de moyens. Si la prise en charge n'a pas eu le résultat escompté, il importe dès lors de clarifier s'il y a eu faute avant qu'une indemnisation d'un dommage puisse avoir lieu. Il faut aussi démontrer un lien de causalité entre la faute et le dommage avancé. En droit luxembourgeois, cette preuve doit être apportée par le patient.

Dans le cadre des médiations au sein du service, ces questions peuvent être discutées ouvertement. Le service du médiateur de la santé peut faciliter le processus amiable d'indemnisation du patient. L'indemnisation accompagnée par le service du médiateur de la santé ne supplée cependant pas l'absence d'un mécanisme d'indemnisation des aléas thérapeutiques. En règle générale, s'il ressort des faits que la prise en charge n'est pas fautive, la responsabilité du professionnel n'est pas engagée et aucune indemnisation par l'assureur ne peut avoir lieu.

Le service du médiateur appuie de longue date l'adoption d'une loi portant introduction d'un système de responsabilité sans faute par un fonds d'indemnisation des accidents médicaux. Un tel système permettrait d'indemniser les conséquences d'un aléa, du moins à partir d'une certaine gravité. Dans le cadre de la création d'un tel fonds, il faudrait veiller à favoriser un échange ouvert autour de l'incident, avec un recours à la médiation en amont ou en complément à la saisine d'un tel fonds d'indemnisation.³⁷ Nous nous réjouissons dès lors de pouvoir collaborer aux travaux y relatifs au sein du groupe de travail mis en place récemment.

Section 4 : Divers sujets abordés au sein des avis

I. CUSS et accès aux soins

Le CAPAT souligne que malgré le principe d'égal accès inscrit à l'article 4 de la loi, des difficultés d'accès aux soins existent. En particulier, des personnes en situation précaire sans couverture par la sécurité sociale restent partiellement dépendantes de soins prodigués à titre bénévoles.

³⁶ Voir : Plan national fin de vie et soins palliatifs 2023-2026, Axe 6, pages 18-20, <https://santesecu.public.lu/fr/publications/p/plan-national-fin-de-vie-2023.html>

³⁷ Recommandation no. 1 du Médiateur de la Santé, Rapport annuel 2019, pages 15 et 16, https://mediateursante.public.lu/dam-assets/fr/publications/rapport_2019/mediateursante-rapport-2019.pdf

Nous nous réjouissons des progrès qui ont été faits en la matière avec l'introduction du projet CUSS³⁸. **Tel que le relève le CAPAT, des difficultés persistent et le projet CUSS mériterait à notre avis d'être consolidé sur base de l'expérience du terrain et doté d'une base légale dédiée.**

II. Droit à l'oubli

Le CAPAT s'exprime pour un encadrement législatif du droit à l'oubli, sujet actuellement régi par une convention conclue en 2019 entre l'Etat, l'ACA et les compagnies d'assurances y adhérent.³⁹ Rappelons simplement ici **qu'une proposition de loi est en cours de procédure législative**, de sorte que la Chambre des Députés se trouve déjà saisie de cette question⁴⁰. Le Gouvernement a par ailleurs récemment **adopté un projet de règlement grand-ducal** qui fait suite au projet de loi portant transposition de la directive européenne relative aux contrats de crédit aux consommateurs.⁴¹

III. Information publique sur le statut ou l'exercice d'un professionnel de santé

Le CSCPS relève dans son rapport qu'il constate que le patient ne dispose pas de moyen d'information concernant l'exercice illégal d'un professionnel de santé, à l'abus de titre professionnel ou les sanctions disciplinaires éventuellement en cours. Il considère pourtant qu'il s'agit d'informations essentielles, relevant d'un droit fondamental à la transparence, qui incombe au ministère compétent. Le CSCPS propose comme piste concrète une publication, régulièrement tenue à jour des registres des médecins et des autres professionnels de santé dûment autorisés à exercer.

Nous constatons que la législation actuelle prévoit déjà la tenue d'un annuaire public pour les professions médicales.⁴²

IV. Désinformation médicale

Le Collège médical relève à juste titre que les fake-news ne cessent d'augmenter et propose par conséquent d'introduire explicitement dans la loi 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. Nous partageons les soucis du Collège médical, en même temps nous constatons que la désinformation médicale provient souvent d'acteurs non soumis à la loi de 2014.

³⁸ Conférence de presse, 27.10.2021 « Couverture Universelle des Soins de Santé », pour assurer l'accès aux soins de santé de base aux personnes particulièrement vulnérables vivant au sein de notre société et sans affiliation obligatoire, les moyens existants seront utilisés de la manière la plus adaptée. Cette prise en charge médicale sera à charge du budget de l'Etat.

³⁹ La convention et une description du mécanisme sont disponibles sur le site du service du médiateur de la santé : https://mediateursante.public.lu/fr/vos-droits/situations-interventions-specifiques/dt_oubli.html

⁴⁰ Voir : <https://www.chd.lu/fr/dossier/8562> avec en dernier lieu un avis récent du Conseil d'Etat.

⁴¹ Communiqué de la Direction de la protection des consommateurs, Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale et Ministère des Finances du 15 avril 2026, https://mfin.gouvernement.lu/fr/actualites.gouvernement2024+fr+actualites+toutes_actualites+communiqués+2026+04-avril+15-hansen-roth-deprez-droit-oubli.html

⁴² Art. 33 (7) de la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire.

V. Dossier de soins partagé

Le CAPAT relève un certain nombre d'observations afin d'améliorer le fonctionnement actuel du DSP. Le DSP et son fonctionnement sont aussi un sujet récurrent des patients qui contactent le service.

Nous nous réjouissons dès lors que dans le cadre du projet « DSP Nouvelle Génération » et du programme « DigiSanté », l'Agence eSanté ait récemment recueilli les expériences et les besoins des utilisateurs au moyen d'un questionnaire anonyme. Nous espérons que ce recensement permettra de faire évoluer le DSP de façon à mieux tenir compte des besoins des acteurs du système de santé.

VI. Partenariat patient et renforcement de la démocratie sanitaire

La plateforme Patient-Partenaire a émis en juillet 2025 des propositions pour renforcer et pérenniser la dynamique du partenariat patient au Luxembourg. En outre, la plateforme a recommandé d'ancrer le partenariat patient au sein de la loi de 2014, d'assurer la participation du patient-partenaire à tous les niveaux, y compris dans la gouvernance des institutions et dans la définition des politiques de santé.⁴³

Plusieurs acteurs consultés sont fortement engagés au sein de la Plateforme Patient-Partenaire. Aucune proposition concrète n'a cependant spécifiquement été formulée par ces acteurs dans la cadre de l'évaluation de la loi de 2014.

⁴³ Le service ne participe pas à la plateforme patient-partenaire. Les documents afférents, dont le document « Plaidoyer » sont disponibles en ligne sur le site de la FHL: <https://fhflux.lu/web/info-service/journee-nationale-du-patient-partenaire/>

Annexes : Contributions écrites

Contribution de la Patient* Vertriebung (PV) du 9 avril 2025 ;

Contribution du Collège médical (CM) du 4 juin 2025 ;

Contribution du Cercle des Associations de Patients (CAPAT) du 11 juillet 2025 ;

Contribution du Conseil supérieur de certaines professions de santé (CSCPS) du 1er août 2025 ;

Contribution de l'Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher (OKAJU) du 8 août 2025 ;

Contribution de la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL) du 8 décembre 2025 ;

Contribution de la Fédération COPAS du 9 décembre 2025.