



CHAMBRE DES DÉPUTÉS
GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

Session ordinaire 2012-2013

MB/AF

P.V. SASEC 12

Commission de la Santé et de la Sécurité sociale

Procès-verbal de la réunion du 07 février 2013

Ordre du jour :

- 6469 Projet de loi relatif aux droits et obligations du patient et aux droits et obligations correspondants du prestataire de soins de santé, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé et modifiant :
- la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers ;
 - la loi modifiée du 2 août 2002 relative à la protection des personnes à l'égard du traitement des données à caractère personnel
 - Rapporteur: M. Georges Engel
- Entrevue avec une délégation de la Patiente Verriedung asbl

*

Présents : Mme Sylvie Andrich-Duval, Mme Nancy Arendt épouse Kemp remplaçant Mme Marie-Josée Frank, M. Jean Colombero, Mme Claudia Dall'Agnol, M. Georges Engel, M. Alexandre Krieps, Mme Josée Lorsché, Mme Martine Mergen, M. Paul-Henri Meyers, Mme Lydia Mutsch, M. Carlo Wagner

MM. René Pizzaferrri, Alain Nickels, Mme Michèle Wennmacher, représentants de la Patiente Verriedung

M. Martin Bisenius, Administration parlementaire

Excusé : M. Marc Spautz

*

Présidence : Mme Lydia Mutsch, Présidente de la Commission

*

6469 Projet de loi relatif aux droits et obligations du patient et aux droits et obligations correspondants du prestataire de soins de santé, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé et modifiant :
- la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers ;
- la loi modifiée du 2 août 2002 relative à la protection des personnes à l'égard du traitement des données à caractère personnel

Suite aux remarques introductives de Mme la présidente Lydia Mutsch, le président de la Patiente Verriedung présente les observations de son association sur le projet de loi 6469.

L'avis de la Patiente Verriedung du 16 juin 2011 est publié au document parlementaire 6469 aux pages 89 et suivantes.

La Patiente Verriedung fait distribuer en début de réunion un dossier circonstancié documentant de façon détaillée sa prise de position. Il est renvoyé à ce sujet aux documents figurant en annexe du présent procès-verbal.

Dans son exposé, le président de la Patiente Verriedung formule d'abord quelques remarques préliminaires et passe ensuite aux remarques et propositions de modifications textuelles visant différents articles du projet de loi. (voir annexes 1A et 1B).

En ce qui concerne les remarques de la Patiente Verriedung au sujet de la médiation dans le domaine de la Santé (articles 20 à 23), il est encore renvoyé à l'annexe 1 (p. 7 et suivantes) ainsi qu'aux schémas figurant à l'annexe 2.

L'intervenant évoque ensuite les points de critique communs de la Patiente Verriedung et de l'AMMD (voir annexe 3).

Ces points se résument comme suit:

- nécessité de l'harmonisation du présent projet de loi avec d'autres instruments législatifs existants (loi hospitalière, législation sur les soins palliatifs et l'euthanasie) et par rapport à la transposition de la directive sur les soins transfrontaliers;
- élaboration d'informations standardisées de base à remettre au patient avant chaque intervention diagnostique ou thérapeutique d'une certaine importance (principalement les opérations chirurgicales), en tenant compte de la nécessité de la traduction des fiches d'information en différentes langues;
- transformation de l'instance de médiation en commission de conciliation avec des attributions réelles pour le règlement de conflits, ce qui n'est pas le cas dans la procédure de médiation prévue par le projet de loi;
- directives précises à prévoir en ce qui concerne l'hierarchie de différentes personnes de confiance et leurs compétences décisionnelles;
- uniformisation de la constitution et de la tenue du dossier médical personnel et définition plus précise du contenu du dossier;
- dispositions à prévoir concernant le suivi et la transmission des dossiers médicaux en cas d'abandon d'un cabinet médical;

- dispositions à prévoir concernant la formation continue des médecins et autres prestataires de soins médicaux.

La Patiente Verriedung relève encore deux dispositions particulières du projet de loi qui dans leur teneur actuelle semblent trop floues et nécessitent donc d'être précisées, à savoir:

- l'exemption thérapeutique prévue à l'article 11 disant qu'à 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;

- la possibilité d'un consentement tacite du patient, prévu à l'article 12(2).

*

Au cours d'un bref échange de vues, les sujets suivants sont évoqués:

- Quant aux modalités pratiques de la communication du dossier au patient et plus particulièrement la prise en charge des frais résultant des copies à tirer, la Patiente Verriedung est d'avis qu'il faut prévoir la prise en charge par l'assurance maladie sous forme d'un acte tarifé dans la nomenclature, à l'instar de ce qui se fait déjà pour les frais de copie en milieu hospitalier.

- Concernant la rémunération du facteur temps - supplémentaire - que le médecin est tenu d'investir pour l'information adéquate et le consentement éclairé du patient, la Patiente Verriedung se prononce pour l'instauration et la tarification de consultations double ou triple, à l'instar du modèle suisse,

- Il est précisé qu'il ressort du rapport annuel de la Sécurité sociale que les "convenances personnelles" représentent environ dix pour cent des honoraires médicaux, étant entendu que ces frais accessoires ne sont pas uniformément répartis entre les prestataires. Quant aux profils des actes médicaux, la Patiente Verriedung en soutient la réalisation qui toutefois jusqu'à présent se heurte au sein de la Caisse nationale de Santé (CNS) à l'absence d'accord sur les modalités de leur établissement.

Quant au projet e-santé prévoyant l'établissement du dossier du patient sur support informatique, il faudra prévoir toutes les mesures protectrices nécessaires concernant l'accès au dossier informatique par les différentes parties intéressées, à savoir le patient, la CNS et le prestataire de soins. En principe, l'accès aux antécédents diagnostiques et thérapeutiques devrait passer par un système de sécurité double nécessitant l'accord conjoint du patient et du médecin traitant. La Patiente Verriedung plaide pour la désignation expresse par le patient des prestataires pouvant avoir accès à ses données personnelles; a contrario la Patiente Verriedung désapprouve un système d'accès généralisé des prestataires au dossier informatique du patient.

Quant aux services d'urgence en milieu hospitalier, la Patiente Verriedung plaide pour un système d'aiguillage préalable assurant la prise en charge des réels cas d'urgence, parfois vitale, prioritairement à des patients dont le traitement n'est pas urgent.

Pour faire diminuer la fréquentation non justifiée des services d'urgence hospitaliers par des patients dont les problèmes de santé ne relèvent pas de l'urgence, il est indispensable d'améliorer la prise en charge de cette catégorie de patients dans les maisons médicales dont les moyens sont à renforcer.

La Patiente Verriedung considère également que l'appréciation de l'opportunité de l'accompagnement du patient par une personne tierce rentre dans les attributions du corps médical.

- Est également évoquée la question de l'extension éventuelle des compétences de la Médiateure à tous les litiges en milieu hospitalier, étant entendu qu'actuellement ces compétences sont limitées aux hôpitaux relevant du secteur public.

- Quant à l'introduction d'un système d'indemnisation objective selon le principe "no fault system", la Patiente Verriedung rejoint la position de l'AMMD pour ce qui concerne l'indemnisation des dommages subis par des patients suite à des infections nosocomiales dont l'origine n'est souvent pas retraceable.

Pour les autres cas d'indemnisation, même en l'absence de faute, la Patiente Verriedung considère qu'il s'agit d'une question d'une très haute complexité qui doit encore être approfondie quant aux nombreux aspects à prendre en compte. La Patiente Verriedung ne considère pas que la solidarité nationale doit financer ces cas d'indemnisation, sauf pour ce qui concerne les infections nosocomiales.

*

La prochaine réunion est fixée au jeudi, le 21 février 2013 à 9.00 heures. A l'ordre du jour figureront, à la demande du groupe parlementaire CSV, un échange de vues sur la prise en charge des maladies rares¹, la proposition de directive du Parlement européen et du Conseil relative au rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des Etats membres en matière de fabrication, de présentation et de vente du tabac et de ses produits, ainsi que le rapport d'activités de la Médiateure, volets Santé et Sécurité sociale.

Luxembourg, le 19 février 2013

Le Secrétaire,
Martin Bisenius

La Présidente,
Lydia Mutsch

Annexes: 3

¹ Ce point a été reporté à une réunion ultérieure à la demande du Ministre de la Santé, en union d'obligations concomitantes à l'étranger de l'experte de la Direction de la Santé.

I. Remarques préliminaires

Après lecture de l'avant - projet de loi, les soussignés se doivent tout d'abord de constater que le commentaire des articles est souvent plus éloquent et détaillé que le texte même des différents articles de sorte qu'ils se proposent de compléter/modifier le texte des articles en se référant tant aux commentaires de ceux-ci qu'à la directive 2008/0142 du Parlement européen et du Conseil relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers dans sa version adoptée par le Parlement européen du 19 janvier 2011 qu'il y a lieu d'intégrer afin d'éviter une future contradiction entre les textes national et communautaire. Notamment le chapitre IV de la directive, chapitre concernant les règles de coopération en matière de soins de santé et l'établissement de réseaux européens de référence s'avère essentiel, comme les droits de patients sont directement concernés.

En ce qui concerne la compatibilité de l'avant-projet de loi avec la directive du Parlement Européen et du Conseil relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers qui a été adoptée en date du 28 février 2011 en deuxième lecture par le Parlement et qui doit entrer en vigueur 20 jours après sa publication et être transposée en droit national endéans les 36 mois à partir de son entrée en vigueur, il y a lieu de constater qu'il n'existe pas d'harmonisation en ce qui concerne un certain nombre de dispositions. Il en va ainsi de certaines définitions comme les soins de santé, le prestataire de soins ou le patient.

Il serait souhaitable d'aligner la terminologie employée dans la directive au présent projet de loi une fois que celle-ci aurait été publiée au Journal officiel de l'Union européenne, ceci en vue d'harmoniser et de standardiser la terminologie !.

Le présent avant-projet de loi est encore muet sur un certain nombre d'aspects inscrits dans la Charte du Parlement européen de l'enfant hospitalisé du 13 mai 1986 qu'on aurait dû y intégrer et dont les principes s'énoncent en dix points :

1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
5. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.
On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
6. Les enfants ne doivent pas être admis dans les services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives, adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

Finalement les soussignés constatent que les dispositions prévoyant la désignation d'une personne de confiance en vue de respecter la volonté du patient sont parfois en désaccord avec les dispositions de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide et abolissent également des droits acquis via les articles 39, 41 et l'article 44 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers.

Art 39 de la loi du 28 août 1998 : « Sauf le cas d'urgence, le libre choix de l'hôpital ainsi que du médecin parmi ceux admis à exercer à l'hôpital. » L'article 5 , paragraphe 1 de l'avant-projet de loi, reprend seulement le libre choix du professionnel de la santé et non celui du libre choix de l'hôpital.

Art 41 de la loi du 28 août 1998 : « Tous les patients d'un même hôpital ou d'un établissement hospitalier spécialisé ont droit à la même qualité de soins. Ils ont, pour autant que leur état de santé le requiert, un droit égal d'accès à tous les moyens et équipements thérapeutiques ou de diagnostic dont dispose l'hôpital ou l'établissement spécialisé, sans préjudice des priorités dues au degré d'urgence de la prestation. »

Art 44 de la loi du 28 août 1998 : « l'hôpital ou l'établissement hospitalier spécialisé informe de manière adéquate le patient des dispositions du présent chapitre, des modalités pratiques et des conditions financières de son séjour, y compris les montants à charge du patient.

L'article 8 paragraphe 2 de l'avant-projet de loi ne prévoit pas d'information sur les droits des patients, ni sur les montants à charge du patient. : « l'information préalable inclut (...) une estimation !! des aspects financiers pour le patient. »

De façon générale, les soussignés déplorent la façon de légiférer du gouvernement qui consisté à supprimer certaines dispositions dans la loi modifiée du 28 août 1998 (articles 39 à 41, 43, 44 et 46) pour les intégrer dans le présent projet de loi, d'autres comme les articles 37, 38, 42 et 45, sont maintenues tandis qu'encore d'autres dispositions concernant la création du service hospitalier de médiation sont prévues dans le présent projet de loi au lieu d'être intégrées dans la loi modifiée du 28 août 1998 précitée. Bref, l'éparpillement des dispositions concernant les droits et devoirs des patients dans différents textes de loi (le présent projet de loi, la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers ainsi que la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide), sans pour autant que l'un renvoie à l'autre pour assurer leur cohérence, rend la lecture difficile et harassante.

Ainsi l'article 43 de la loi de 1998 précitée sur l'acharnement thérapeutique est abrogé sans pour autant que ses dispositions soient intégrées dans le présent projet de loi. Le commentaire de l'article ne fournit pas non plus une explication pour une telle suppression.

II. Remarques concernant les articles 1 à 19

Ad article 1 Champ d'application

Le paragraphe 3 prévoit que « ...tout établissement hospitalier facilite activement l'exercice des droits du patient .. ».

Les soussignés proposent de remplacer « ...tout établissement hospitalier » par « tout prestataire de soins de santé (définition selon la directive) ... ».

Les soussignés proposent de remplacer l'expression abstruse « facilite activement... » par l'expression juridiquement et sémantiquement plus claire « garantit l'exercice des droits du patient ».

Le paragraphe 3 prendra donc la tournure suivante : « Tout prestataire de soins de santé garantit l'exercice des droits du patient et veille au respect des obligations en découlant, notamment par la mise à disposition d'informations écrites afférentes. De même il s'efforce d'offrir aux proches du patient les informations afférentes ainsi que l'assistance et l'intégration adéquates. »

Ad article 2 Définitions

Au niveau de la définition des soins de santé, les soussignés sont d'avis qu'il faudra inclure également la prévention telle qu'elle est définie par l'OMS qui fait la distinction entre :

- la **prévention primaire** est l'ensemble des moyens mis en oeuvre pour empêcher l'apparition d'un trouble, d'une pathologie ou d'un symptôme. *information de la population, de groupes cibles ou d'individus (éducation sanitaire ou éducation pour la santé), vaccinations...*;
- la **prévention secondaire** vise la détection précoce des maladies, dans le but de les découvrir à un stade où elles peuvent être traitées ;
- la **prévention tertiaire** tend à éviter les complications dans les maladies déjà présentes.

Les soins préventifs figurent d'ailleurs également à l'article 37 actuel de la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers.

Ad article 3 Respect mutuel , dignité et participation loyale à la dispensation des soins

Les soussignés demandent de compléter le texte de façon suivante :

« La relation entre le patient et le prestataire de soins (...) de la loyauté, de la confiance réciproque ainsi que sur la protection de la confidentialité et de la non-discrimination des appartenances et des convictions personnelles notamment philosophiques et religieuses.

Ad article 4 Accès à des soins de qualité

Les soussignés demandent de compléter l'intitulé de l'article 4 comme suit : « Accès à des soins de santé appropriés et de qualité » et de compléter le texte de la façon suivante :

« Sans préjudice des priorités dues au degré d'urgence, le patient jouit d'un égal accès à des soins de santé de qualité justifiés par son état de santé et prodigués ... ».

Ad article 5 Libre choix du professionnel de la santé et refus d'un patient

Le paragraphe 1 arrête le principe du libre choix du prestataire de soins dans la limite permise par la loi et en tenant compte des impératifs d'organisation de la dispensation des soins.

Les soussignés demandent de supprimer le bout de phrase « en tenant compte des impératifs d'organisation de la dispensation des soins » et de la remplacer par la tournure suivante : *Hormis le cas d'urgence vitale et dans les limites permises par la loi , chaque patient a droit (...) alors qu'il risque de mettre en question le principe du libre choix du moment qu'un médecin invoque cette dérogation pour quelle que raison que ce soit.*

Les soussignés demandent d'insérer l'article 45 du Chapitre 10 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers sous le présent paragraphe 1 :

« L'identité et la qualification des prestataires de soins et de services hospitaliers doivent être facilement connaissables à tout moment par les patients « et ses proches » avec lesquels ceux-ci sont en contact. »

De plus les soussignés demandent l'ajout suivant :

Préalablement à son choix définitif, le patient doit également être renseigné sur les coûts restant à sa charge, les modalités de paiement et les avances éventuelles. De même il doit être informé qu'il peut demander un devis écrit et qu'aucun paiement sans facture en bonne et due forme ne peut lui être opposé.

Afin de donner plus de valeur à la collaboration entre le médecin et le patient, les soussignés demandent la suppression de l'expression « si nécessaire» au dernier alinéa du paragraphe 2 qui prendra la teneur suivante :

« Le prestataire assiste le patient dans la recherche d'un autre prestataire de soins de santé apte à assurer les soins requis ou demandés.

Ad article 7 Droit à l'information sur l'état de santé

Les soussignés demandent de compléter l'intitulé de l'article 7 comme suit : « Droit à l'information sur l'état de santé et aux limites des prises en charges proposées ou des alternatives proposées ».

Au paragraphe 1, deuxième alinéa, les soussignés demandent de compléter le texte comme suit :

« Dans le cadre de ses compétences, chaque prestataire de soins de santé s'efforce à fournir ces informations dans un langage clair et compréhensible au patient, adapté aux facultés de compréhension de ce dernier et vérifie, dans la mesure du possible, que ce dernier a compris les informations. ».

Afin d'éviter des litiges sur la volonté du patient, les soussignés préfèrent modifier le paragraphe 2 de la façon suivante :

« La volonté du patient d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou pronostic doit faire l'objet d'un accord écrit . Elle est respectée, à moins que la non-communication de ces informations ne risque de lui causer un préjudice supérieur ou inutile ou de causer préjudice grave à un tiers. Cette volonté est consignée dans le dossier du patient.

Ad article 8- Consentement préalable, libre et éclairé

Au paragraphe 2, les soussignés demandent de compléter le texte comme suit :

« Hormis l'urgence vitale et les exceptions prévus par la loi, » les soins de santé ne peuvent être prestés à un patient disposant de la capacité nécessaire « et d'un temps de réflexion raisonnable » [...].

Ad article 9 Exception thérapeutique

Les soussignés demandent la suppression de cet article alors qu'il est inconcevable voire inacceptable que le médecin dispose sur la volonté du patient pour décider de communiquer ou de ne pas communiquer des informations qui seraient préjudiciables au patient.

Ad article 10 Modalités d'expression du consentement

En vue d'éviter des litiges concernant la manifestation de volonté du patient, les soussignés demandent tout simplement la suppression du deuxième alinéa du paragraphe 1 qui dispose que « *toutefois, le consentement peut être tacite lorsque le prestataire de soins de santé, après avoir adéquatement informé le patient, peut raisonnablement déduire du comportement de celui-ci qu'il consent au traitement proposé.* ».

Les soussignés tiennent à rajouter un alinéa au paragraphe 1 en cas d'impossibilité du patient d'exprimer son consentement dont la teneur est la suivante :

« Dans le cas où le patient est dans l'impossibilité d'exprimer son consentement, le prestataire de soins de santé est obligé de vérifier si le patient n'a pas exprimé son consentement dans un testament de vie, d'une directive anticipée ou dans un écrit rédigé par une personne de son choix en cas d'euthanasie ou dans les dispositions de fin de vie tels que prévus par la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. » ou dans un passeport de vie en cas de don d'organe(s)..

Ad article 11 Situation d'urgence médicale

Comme il n'y a pas de critères de définition d'une urgence médicale, les soussignés proposent l'insertion d'un complément caractérisant cette situation . Le texte sera le suivant :

« *Lorsqu'en situation d'urgence vitale, le patient n'est pas en mesure[...].*

Ad article 12 Désignation d'une personne de confiance

La dernière phrase du paragraphe 1, alinéa 1^{er}, prévoyant que la personne de confiance peut être tout proche ou un professionnel de la santé désigné par lui exclut par exemple tout organisme ou association défendant plus particulièrement les intérêts des patients.

Voilà pourquoi les soussignés proposent de reformuler cette phrase comme suit : « *La personne de confiance peut être toute personne physique ou morale mandatée par le patient majeur.* ».

Ad paragraphe 1 : Tout patient majeur disposant de la capacité de consentir au traitement peut [...]

Les soussignés ont le besoins de souligner, qu'il y a des cas limites, mais fréquents, de patients non sous tutelle et n'ayant pas désigné de personne de confiance, mais présentant des symptômes de démence. Qu'en est-il de ces patients ?!

Le paragraphe 2 mentionne que « la désignation de la personne de confiance s'effectue par un mandat écrit spécifique ».

Ce mandat, est-il limité ou illimité dans le temps ? Selon quelles procédures peut-il être renouvelé ou révoqué ?

Quels sont les droits et devoirs de la personne de confiance ? Il y a besoin de clarification sur l'axiome, la portée et la limite du mandat !

Au paragraphe 3, les soussignés proposent de compléter le bout de phrase « *le professionnel de santé cherche à établir sa volonté* » comme suit. « *en consultant toutes les bases de données énumérées à l'article 10, paragraphe 1 ci-avant.* ».

En relation avec la personne de confiance les questions suivantes restent à clarifier :

Combien de personnes de confiance peuvent, doivent être nommées ? Existe-il une hiérarchie entre celles-ci ? En cas de conflits p.ex entre la personne désignée et autres proches ou membres de la famille, la volonté de qui doit être exécutée ?

Le prestataire a-t-il le droit, dans l'intérêt du patient, de déroger à la décision de la personne de confiance lorsque celle-ci menace la vie du patient ?

Une possibilité pourrait être l'établissement d'une seule liste renouvelable, avec en ordre chronologique les personnes

Au paragraphe 4, il y a lieu de préciser que la désignation d'une personne de confiance conformément au présent article vaut, en cas de fin de vie, non seulement désignation de cette personne en tant que personne de confiance au sens de la loi du 16 mars 2009 précitée, mais également l'inverse, à savoir que la personne de confiance au sens de la loi du 16 mars 2009 précitée vaut également comme personne de confiance au sens du présent article.

Ad article 15 Tenue des dossiers du patient

Les soussignés constatent que la notion de dossier du patient couvre une multitude de cas de figures ! [dossier médical partagé, dossier du patient hospitalisé, dossier de soins palliatifs, dossier du patient dans le cadre des prestations de l'assurance dépendance] qu'en est-il d'une uniformisation ?!

Les soussignés déplorent que dans le présent projet de loi, aucun lien de causalité ne soit fait entre le dossier médical de chaque patient et le dossier des soins partagé tel que prévu à l'article 60quater du CSS.

Les soussignés constatent également que la tenue du dossier médical en milieu hospitalier est assurée par l'article 36 de la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers alors que rien n'est prévu à ce sujet en ce qui concerne la tenue du dossier médical en milieu extra-hospitalier.

L'article 36 précité est modifié par le présent projet de loi à l'article 24 point 1) intitulé « dispositions modificatives » lequel prévoit notamment :

Les établissements hospitaliers sont tenus d'assurer la garde du dossier pendant dix ans au moins à partir de la date de la fin du traitement hospitalier, à moins que la nature de la maladie n'impose une durée plus longue.

A la sortie de l'établissement hospitalier, il est établi un résumé clinique par le ou les médecin(s) traitant(s).

Un règlement grand-ducal arrête les lignes directrices et les procédures concernant l'établissement du dossier individuel hospitalier et l'établissement du résumé clinique de sortie, détermine le contenu minimal à y faire figurer obligatoirement et fixe les nomenclatures, terminologies, formats et autres normes à utiliser pour en assurer l'interopérabilité.

Le directeur de l'établissement hospitalier veille à l'observation des prescriptions prévues par le présent article. Il prend les mesures organisationnelles requises pour prévenir tout accès illicite au dossier et assurer des droits du patient à l'égard de son dossier dans le respect des principes établis par la loi du ... relative aux droits et obligations des patients. »

Force est néanmoins de constater que même dans le milieu hospitalier, un règlement grand-ducal arrête les lignes directrices et les procédures concernant l'établissement du dossier individuel hospitalier et l'établissement du résumé clinique de sortie, détermine le contenu minimal à y faire figurer obligatoirement et fixe les nomenclatures, terminologies, formats et autres normes à utiliser pour en assurer l'interopérabilité. Ce règlement grand-ducal fait pourtant défaut de sorte que les soussignés sont même dans l'impossibilité de se prononcer sur la tenue du dossier médical en milieu hospitalier.

Le paragraphe 2 est plus que loufoque et tend même à mettre en question ce qui est prévu au nouvel article 36 précité en ce qui concerne la tenue du dossier médical en milieu hospitalier.

Au paragraphe 2 de l'article 15, on renvoie à un règlement grand-ducal qui n'existe pas encore et dont il est plus que douteux qu'il soit pris étant donné que le texte prévoit qu'un règlement grand-ducal peut arrêter les lignes directrices et les procédures relatives à l'établissement des dossiers de patient ...

Or le nouvel article 36 de la loi du 28 août 1998 précitée prévoit impérativement qu'en ce qui concerne la tenue du dossier médical dans le milieu hospitalier, il est renvoyé à un règlement grand-ducal. Quid ?

Qu'en est-il de la tenue du dossier médical en milieu extra-hospitalier laquelle devrait également être garantie dans le cadre de cet article ?

L'article est à revoir complètement et à être rédigé en compatibilité avec d'autres dispositions légales. [voir le droit et les motifs d'accès des prestataires, les différentes formes et justifications d'accès, la traçabilité de tout accès].

En tout état de cause, les soussignés sont d'avis que la tenue du dossier médical, que ce soit en milieu hospitalier ou en milieu extrahospitalier devra être uniformisée et, vu l'impact sur le droit d'information du patient et la sensibilité des données à caractère personnel du patient, être intégrée à l'article 15.

Finalement les soussignés exigent que le médecin soit obligé de numéroter les pièces du dossier médical afin de faciliter la tâche au patient et de respecter le principe du contradictoire en cas de litige.

Ad article 16 Droit d'accès aux dossiers du patient et aux données relatives à sa santé

Les soussignés préfèrent élargir le droit d'accès du patient en ce qui concerne les détenteurs de telles informations et reformuler le paragraphe 1, première phrase comme suit :

« Chaque patient a un droit d'accès aux dossiers et à l'ensemble des informations relatives à sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par toute personne physique ou morale. »

Les soussignés tiennent à signaler que le droit d'accès du patient n'est pas le même selon qu'il s'agit du dossier médical ou du dossier de soins partagé.

Tandis que le paragraphe 3 prévoit que le patient a le droit d'obtenir une copie de l'intégralité ou d'éléments du dossier le concernant, l'article 60 quater, paragraphe 4, du CSS ne prévoit pas une telle faculté. Voilà pourquoi les soussignés exigent également le droit d'obtenir une copie du dossier de soins partagé en cas de demande du patient.

En ce qui concerne la contribution par le patient aux frais de copie, les soussignés demandent la prise en charge par l'assurance maladie à l'instar de ce qui se fait déjà pour les frais de copie en milieu hospitalier.

Ad paragraphe 4 Sauf lorsque l'état de santé du patient requiert un accès plus urgent [...] Concernant « l'accès urgent », les soussignés se demandent qui va décider de l'urgence et quels critères définissent une urgence.

Afin de garantir le droit d'accès aux dossiers du patient et aux données relatives à sa santé, les soussignés demandent d'intégrer un paragraphe 5 après le paragraphe 4 disposant qu'en cas de refus du droit d'accès aux dossiers par un médecin, un établissement hospitalier ou toute autre personne physique ou morale détenant des données relatives à la santé du patient ou en cas de non-respect du délai de 15 jours endéans lequel le médecin, l'établissement hospitalier ou toute autre personne physique ou morale détenant des données relatives à la santé du patient, une astreinte de 50€/jour de retard s'applique.

Ad article 19 Accès aux dossiers et aux données du patient décédé

A l'instar du paragraphe 2 qui prévoit que les ayants droit d'un patient mineur peuvent se faire délivrer copie du dossier médical sans indication des motifs, les soussignés demandent d'intégrer cette expression également au paragraphe 1 de sorte qu'il prendra la teneur suivante :

« Sauf volonté contraire exprimée par écrit de son vivant par le patient majeur, la personne de confiance éventuellement désignée, le conjoint non séparé de corps, les enfants, les autres ayants droits 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 aux dossiers du patient décédé et aux données relatives à la santé du défunt et peuvent s'en faire délivrer copie sans indication de motifs pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre sa mémoire, ou de faire valoir leurs droits légitimes. »

III. Remarques concernant la médiation dans le domaine de la santé (articles 20 à 23)

Les soussignés constatent que le texte ne distingue pas entre l'instruction et la gestion des plaintes, d'une part et la médiation, d'autre part. Il est inconcevable que le service de médiation hospitalier soit compétent à la fois pour recevoir les plaintes et pour trancher les litiges en vertu du principe qu'on ne peut être juge et partie à la fois.

Ainsi le dernier alinéa du paragraphe 1 de l'article 21 constitue une « *contradictio in se* » en disposant que « *le service hospitalier de médiation relève directement de l'organisme gestionnaire* » et en proclamant simultanément qu'il « *exerce sa mission en toute indépendance* ».

Voilà pourquoi les soussignés sont d'avis que la médiation doit être attribuée exclusivement au service national de médiation et que toute plainte de la part d'un patient doit être transmise au directeur de la Santé en vertu du nouvel article 38 introduit dans la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers.

Au-delà les soussignés aiment souligner qu'il n'est pas acceptable d'exclure les plaintes sur les soins dans les institutions respectivement les doléances des patients dans le domaine du long séjour, des services de secours ambulanciers et médicaux etc.

Les soussignés se doivent de constater qu'il existe une confusion totale au niveau des attributions tant des services hospitaliers de médiation que de celles du directeur de la Santé, attributions qui tantôt se recoupent, se complètent et se contredisent.

Ainsi le nouvel article 38 de la loi de 1998 dispose que « le directeur de la Santé informe le plaignant, le directeur de l'établissement et le ministre de la Santé du résultat de son instruction », il ne souffle cependant mot de la suite à réserver au résultat de son instruction. Le patient pourra-t-il néanmoins saisir le service national de médiation même lorsque le directeur de la Santé ne juge pas opportun de poursuivre ?

Inversement un patient qui a déposé une plainte auprès du service hospitalier de médiation à laquelle aucune suite favorable ne sera réservée pourra-t-il encore saisir le directeur de la Santé et/ou le service national de médiation ?

D'un point de vue légistique, il importe encore de savoir s'il est justifié de prévoir certains éléments de procédure d'instruction et de médiation dans la loi de 1998 sur les établissements hospitaliers et d'autres dans le présent projet de loi.

Les soussignés sont plutôt d'avis que tant la phase de l'instruction que la phase de la médiation tant en milieu hospitalier qu'en milieu extra-hospitalier doivent être intégrées dans le présent projet de loi alors qu'il s'agit de litiges entre patients et prestataires de soins.

Les soussignés proposent par conséquent de supprimer les services hospitaliers de médiation en faveur du service national de médiation et de réserver la phase de l'instruction tant à ce dernier qu'au directeur de la Santé. De même faudrait-il prévoir que tant le directeur de la Santé qu'un fonctionnaire représenté dans le service national de médiation soient investis des qualités d'un officier de police judiciaire afin de pouvoir dresser plainte, le cas échéant, auprès du ministère public. De même faudra-t-il davantage préciser la procédure et le lien entre le directeur de la Santé et le service national de médiation.

Concernant le service national de médiation, les soussignés constatent que le texte est également muet sur les qualités et compétences que doit avoir la personne chargée de la médiation ainsi que sur la composition de celui-ci, l'article 22, paragraphe 4, se contentant uniquement de déterminer les incompatibilités entre la fonction de médiateur et d'autres missions au sein ou pour le compte d'un établissement hospitalier ou d'un autre prestataire de soins de santé.

Il est également muet sur les rôles des corps constitués dont le collège médical, le médiateur du Grand-Duché et la PATIENTE VERTRIEDUNG asbl .

Les soussignés sont également d'avis que, bien que référence soit faite aux dispositions générales du Code de procédure civile en ce qui concerne le déroulement de la procédure, il serait judicieux d'adapter les dispositions du CPC au domaine de la médiation dans le domaine de la santé en les incorporant à l'article 23 du présent projet de loi.

Les soussignés exigent également qu'à l'article 22, paragraphe in fine, il soit prévu non seulement l'élaboration d'un rapport annuel à élaborer par le service national de médiation, mais également le contenu d'un tel rapport qui est adressé au ministre du tutelle.

En ce qui concerne les plaintes adressées au service national de médiation ou au directeur de la Santé, il y a lieu de préciser que ces plaintes peuvent être adressées par un patient, un prestataire de soins de santé, un établissement hospitalier ou tout autre établissement au sein duquel des soins de santé sont dispensés ainsi que par toute autre personne physique ou morale mandatée par le patient.

En ce qui concerne la description de mission des services visés sous article 21 et article 22, les soussignés se demandent s'il est approprié de les dénommer « service de médiation », vue que leur mission semble plutôt être celle d'une conciliation et non d'une médiation !

IV. Remarques concernant le chapitre 4 « Dispositions modificatives, abrogatives et finales

Ad article 24, point 1]

Voir remarques préliminaires et remarque concernant l'article 15.

Ad article 24, point 3]

Les soussignés tiennent à préciser qu'il ne s'agit pas de l'article 37 qui est abrogé et réintroduit par une nouvelle disposition, mais l'article 44 de la loi modifiée du 28 août 1998.

Comme déjà soulevé en guise de remarques préliminaires, les soussignés ne trouvent aucune explication pourquoi le droit à l'information du patient lors de son admission dans un établissement hospitalier est maintenu dans la loi précitée alors que le service hospitalier de médiation est intégré dans le présent projet de loi.

Les soussignés proposent de donner la teneur suivante à l'article 44 (et non pas à l'article 37) :

« Chaque établissement hospitalier est obligé d'informer par écrit et de manière adéquate le patient sur ses droits et ses devoirs ainsi que sur les conditions de son séjour.

Cette information porte en outre sur les mécanismes de traitement d'une éventuelle plainte et les possibilités de résolution de celle-ci par la voie de la médiation et inclut les modalités pratiques de saisine du service national de médiation. »

Ad article 24, point 4]

Les soussignés préfèrent compléter l'alinéa 2 du nouvel article 38 comme suit :
« La plainte peut émaner d'un patient, d'une association ayant la défense des intérêts du patient dans ses attributions, d'un prestataire de soins de santé ou de toute autre personne morale ou physique mandatée par le patient ».

V. Remarques concernant les sanctions, les voies de recours et l'exécution de la loi

Les soussignés exigent que le non-respect des dispositions de la présente loi soit assorti de sanctions pénales afin que la loi ne reste pas lettre morte.

Aussi les soussignés revendiquent-ils de préciser la compétence des tribunaux en cas d'échec ou de refus de la médiation en renvoyant les litiges devant le tribunal d'arrondissement en tant que juridiction de droit commun, tant au fond qu'en matière de référé.

Finalement les soussignés demandent d'ajouter après l'article 26 un article 27 de la teneur suivante : *« Notre Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale est chargé de l'exécution de la présente loi qui sera publiée au Mémorial. ».*

VI. Conclusion

Un texte sur les droits des patients s'adresse en premier lieu aux patients. Compte tenu du fait que cette population cible n'aura pas accès aux commentaires et à l'exposé des motifs, il faudra que le texte final auquel ils seront confrontés réponde aux mêmes critères que ceux qu'il veut imposer pour l'information des patients par les prestataires.

Un texte sur les droits des patients devrait être compréhensible, sans ambiguïtés et espaces d'interprétation pour ceux à qui il s'adresse.

Il devrait absolument être global, c.à.d regrouper dans un seul texte l'ensemble des dispositions afférentes, dont certaines se retrouvent dans divers textes (p.ex. loi sur les soins palliatifs et l'euthanasie). Cet avant - projet de loi n'a pas incorporé le principe de la globalité, surtout si l'on sait que la transposition prochaine de la directive transfrontalière créera encore un ensemble de dispositions complémentaires ou parallèles.

Un texte sur les droits des patients devrait être équitable, c.à.d s'adresser à tous les patients, y compris les vulnérables dans les structures de long séjour., ainsi qu'à tous les prestataires.

Toutes ces prémices ne sont que très insuffisamment remplies à l'avant-projet de loi. Dès lors une future loi sur cette base risque de rater ces objectifs et d'avoir comme effets secondaires création d'incongruités !

Patientenrechtsgesetz: Zusammenfassung der Punkte für und wider

1. Argumente die für das Gesetzprojekt sprechen:

- *Globaler Text* welcher alle Bestimmungen *zusammenfasst*, die bisher durch das Krankenhausgesetz von 1998, die Statuten der CNS, dem Deontologiekodex der Ärzteschaft geregelt wurden
- Das Recht des Patienten auf Unterstützung durch eine Begleitperson (**Art.7**)
- Das Recht auf Unterstützung durch eine Vertrauensperson (**Art.14**)
- Das Recht auf eine Patientenakte welche regelmäßig ergänzt werden muss! (**Art.17**)
- Die Grundidee der Schaffung einer Mediationsstelle (**Art.22-25**)

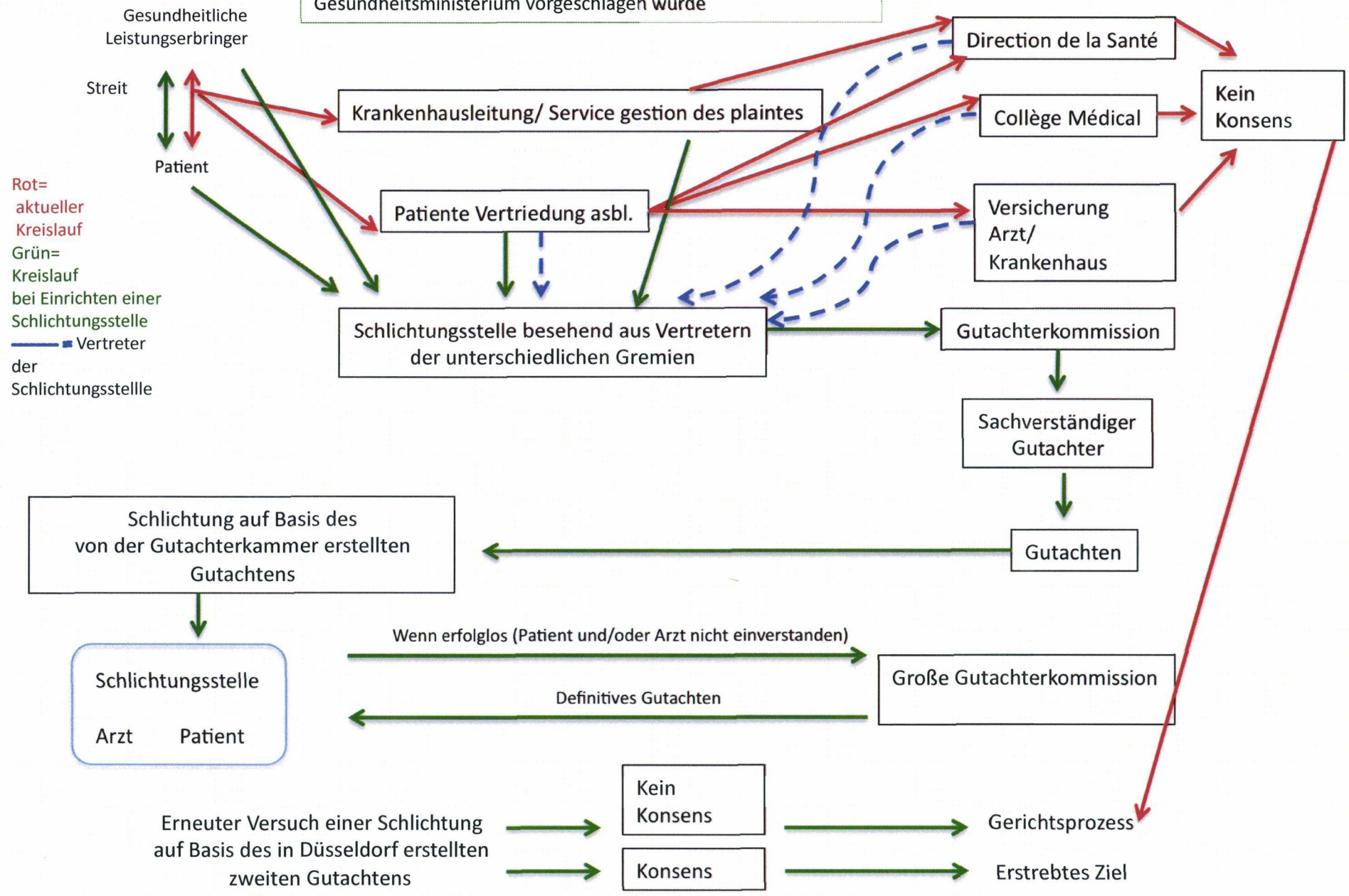
2. Argumente die für eine Überarbeitung des Gesetzesprojektes sprechen:

- Nichteinbinden der Prävention in den Text
- Die Tatsache, dass der Patient nur eine ungefähre Einschätzung der durch die Behandlung anfallenden Kosten erhält und dies auch nur schriftlich, wenn er explizit danach fragt (**Art.9**)
- Das Einbinden der "exception thérapeutique" (**Art.11**) - dies muss ersatzlos gestrichen werden!
- Die Tatsache, dass weiterhin auf die "stillschweigende Zustimmung" des Patienten beharrt wird (**Art.12 (2)**) -dies muss ersatzlos gestrichen werden
- Die Tatsache, dass die Aufklärung des Patienten über eine bestimmte Krankheit, einen Eingriff lediglich mündlich erfolgt, ohne eine zusätzliches Schriftstück, welches als Zusatzinformation gesehen werden kann (z.B. peri-med compliance in Deutschland) (**Art.12 (1)**)
- Die Tatsache, dass die Vertrauensperson welche in den "dispositions de fin de vie" genannt wurde, nicht auch als Vertrauensperson im vorliegenden Gesetzesprojekt anerkannt wird (**Art.14**)
- Das Ausklammern des Gesetzes vom 16. März 2009 in bezug auf "euthanasie et assistance au suicide" (**Art.14**)
- Die fehlende Reglementierung in bezug auf die genannten Vertrauenspersonen (Hierarchie, zeitlich begrenztes Mandat usw.) (**Art.14**)

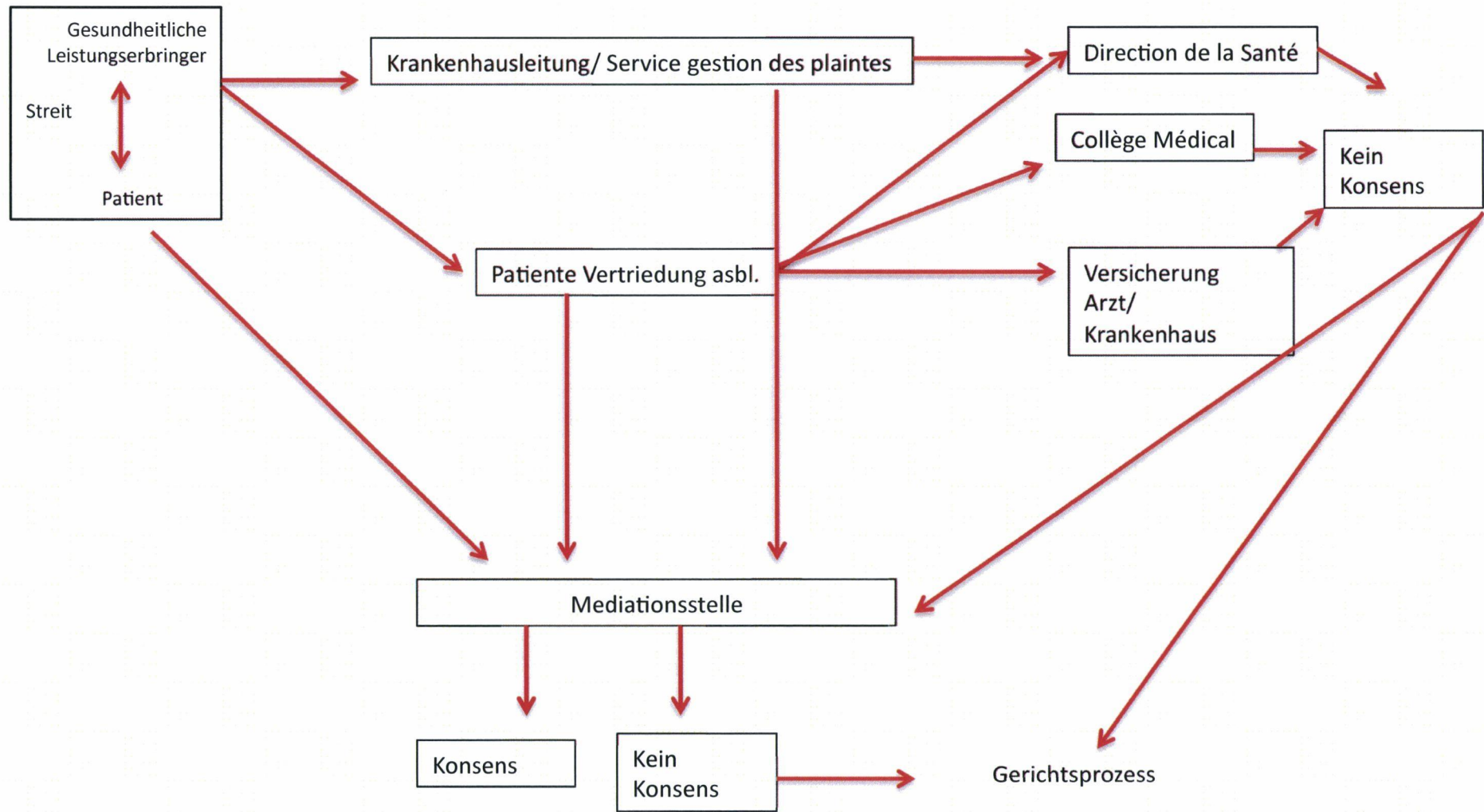
- Die fehlende Uniformisierung in bezug auf die Patientenakte (**Art.17**)
- Die fehlende Implantierung allgemeingültiger Richtlinien die Dokumentation innerhalb der Patientenakte(n) (**Art.17**)
- Die Tatsache, dass der Patient weiterhin zahlen muss, wenn er innerhalb einer Arztpraxis eine Kopie seiner Akte erhalten möchte (**Art.18**)
- Die Tatsache, dass der Patient ein Motiv angeben muss wenn er die Akte z.B. seines verstorbenen Partners erhalten möchte (**Art.21**)
- Das Einführen einer Mediationsstelle, welche prinzipiell durch einen "service de conciliation" ersetzt werden müsste (**Art.22-25**)
- Das Fehlen eines Expertenbeirates welches den Mediator von vornherein unterstützt (**Art.22-25**)
- Die fehlende Reglementierung die Kosten einer Expertise betreffend (**Art.22-25**)

- ANNEXE 2 -

Struktur einer Schlichtungsstelle wie sie bereits 2001/2005 von der Patiente Verriedung asbl, dem collège médicale und dem Gesundheitsministerium vorgeschlagen wurde



Mediationsstelle: Struktur wie in Gesetzesprojekt vorgesehen



Gemeinsame Punkte AMMD - Patiente Verriedung asbl
Gesetzesentwurf zu den Rechten und Pflichten der Patienten

- Harmonisierung des vorliegenden Textes mit der europäischen Richtlinie der grenzüberschreitenden Gesundheitspflege
- Aufklärung: schriftliches Handout mit Basisinformation (cf peri med compliance) (Artikel 12 (1))
- Mediationsstelle als Schlichtungskommission (commission de conciliation (Projekt 2001/2005) (Art.22-25)
- Regulierung bezüglich der Hinterlegung und Einsicht in Zusatzdokumente welche sich auf die beiden Gesetzestexte vom 16. März 2009 beziehen (Art.13)
- Einbinden des Gesetzestextes zur Euthanasie und Sterbehilfe (Art.14)- vorliegender Gesetzestext nimmt nur Bezug auf die "directives anticipées" sowie das Gesetz vom 16. März 2009 bezüglich der "soins palliatifs"
- Klare Richtlinien bezüglich der Hierarchie der Vertrauenspersonen sowie der Entscheidungsbefugnis dieser (Art.14)
- Fehlende Uniformisierung in bezug auf die Patientenakte (Art.17)
- Fehlende Implementierung allgemeingültiger Richtlinien die Dokumentation innerhalb der Patientenakte betreffend (Art.17)
- Einführen eines Zusatzparagrafen: Handhabung der Patientenakten bei Praxisaufgabe
- Einführen eines Zusatzparagrafen: die Fort- und Weiterbildung der medizinischen und gesundheitlichen Leistungserbringer