

LE RESPECT DES DROITS DU PATIENT, aussi en matière d'e-Santé !

Un débat organisé par les patients au Parlement fédéral, le 18 avril 2018 !

La loi relative aux droits du patient promue en 2002 permet aux patients d'être acteurs de leur santé. Avoir une information sur son état de santé, pouvoir consulter et obtenir copie de son dossier, donner un consentement libre et éclairé avant la prestation médicale, ... sont autant de droits qui permettent d'établir une relation de confiance entre le patient et les professionnels de la santé.

Ce 18 avril, à l'occasion de la journée européenne des Droits du patient, la LUSS invite les partis politiques francophones à débattre des propositions des patients pour que l'e-santé se développe dans le plus grand respect des droits du patient. Pour alimenter ce débat, la LUSS a transmis un document réalisé avec les associations de patients, reprenant une série de constats mais surtout des propositions pour améliorer et renforcer l'application de la loi.

Il reste en effet du chemin à parcourir pour que les droits du patient soient réellement appliqués, aussi dans sa dimension liée à l'e-santé.

Nous constatons en effet que :

- L'**informatisation des dossiers médicaux** soulève de nouvelles questions sur la manière dont ces dossiers informatisés sont gérés et utilisés dans le respect de la vie privée et des droits du patient
- L'**accès au dossier médical**, qu'il soit sous format papier ou informatisé, reste encore problématique. Ce droit, inscrit dans la loi relative aux droits du patient, est encore méconnu, voire nié par certains praticiens professionnels des soins de santé ou gestionnaires d'établissements.
- Certains praticiens consultent le dossier médical du patient **sans** avoir de **lien thérapeutique** avec celui-ci. Une sanction devrait pouvoir être appliquée dans ce type de situations.
- Une **bonne communication** est un élément clé d'une bonne relation entre le praticien et le patient, pour éviter les malentendus et les incompréhensions. Cette communication doit se faire dans un cadre et à un moment appropriés ; cela nécessite de la part du praticien d'être disponible et attentif à la situation particulière de son patient. L'accès du patient à son dossier médical peut être un outil pour renforcer cette communication.

- La fonction de médiation et le **rôle du médiateur** restent trop peu connus tant de la part des prestataires que des patients. L'impartialité du service de médiation des hôpitaux est par ailleurs mise en doute par beaucoup de patients.

Nous proposons, par exemple :

- De **développer l'information** sur les possibilités offertes par l'e-santé, et notamment sur l'utilisation optimale du dossier du patient informatisé, tant par le patient lui-même que par le prestataire,
- Une définition du **contenu minimal obligatoire du dossier**, c'est-à-dire les données objectives et actualisées comme les données administratives, les résultats d'examens réalisés, les objectifs de santé ou de fin de vie du patient...
- De rendre plus accessible le **recours au service de médiation**, de renforcer et garantir l'indépendance des médiateurs pour qu'ils puissent traiter les dossiers de manière impartiale. Nous plaçons pour un service de médiation indépendant, organisé au niveau local, en dehors des hôpitaux, et compétent pour gérer les questions/plaintes des patients pour l'ensemble des prestataires.
- De développer l'information sur la désignation de la **personne de confiance** et sur le rôle du mandataire.

Ces points d'attention et bien d'autres seront discutés lors de la table ronde politique du 18 avril. Des représentants des 7 partis politiques francophones représentés à la Chambre (CDH, DEFI, ECOLO, MR, PP, PS ET PTB) débattront des propositions de la LUSS et seront invités à formuler les propositions de leurs partis en matière de droits du patient et d'e-santé. Un débat avec le public clôturera cette matinée.

En pratique

Lieu : La table ronde aura lieu à la salle des Congrès de la Chambre des Représentants (Parlement fédéral), rue de Louvain, 21 à Bruxelles.

Date : 18 avril de 9H à 13H

Les **inscriptions** se prennent par mail luss@luss.be pour le 13 avril au plus tard.

Attention : La participation est gratuite mais l'inscription est obligatoire : les personnes non inscrites ne pourront avoir accès à la salle. Le nombre d'inscriptions est limité à 120 personnes.

Toute **information complémentaire** sur l'organisation et le contenu de cette table ronde peut être obtenue auprès de **Thierry MONIN**, chargé de projet au **081/74.44.28** ou par courriel : t.monin@luss.be.

Des représentants d'associations de patients seront disponibles afin de répondre aux questions et interviews de la presse, n'hésitez pas à les interpeller via l'intermédiaire de Thierry Monin.