

Le Chainon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 66 - TRIMESTRIEL - MARS 2024





Editeur responsable: Sophie GUISEN Av S. Vrithoff 123 à 5000 Namur **Bureau de dépôt:** B 5000 NAMUR Masspost - N° d'agréation P922782

LUSS asbl:

Fédération francophone indépendante d'associations de patients et de proches 03 04

ÉDITO

À ÉPINGLER

Le projet NEED:

Les besoins non rencontrés des patients au cœur des politiques de santé

Mutualisation entre associations:

Deux associations de patients collaborent pour une journée consacrée au bien-être

L'agenda des ParoLUSS

Les Droits du Patient passés à la loupe

RÉSEAU

Focus association : l'ABSM : Association Belge du syndrome de Marfan

Réseau en action : Vlaams Patiënten Platform

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur

Tél.: 081 74 44 28 - www.luss.be Compte: BE55 0013 3020 4244

Mise en page, relecture

Catherine Graas, Sophie Guisen, Morgane Platel

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration

Martine Delchambre, Diane-Estelle Ngatchou-djomo, Thierry Monin, Rémi Rondia

Collaborations externes

Irina CLEEMPUT, Sabine CORACHAN, Charline MAERTENS DE NOORDHOUT et l'équipe de la VPP

Illustratrice: Prisca Jourdain

Antenne Hainaut Grand-Rue, 104 7000 Mons **Antenne Liège** Quai Churchill, 22 4020 Liège

Rue Victor Oudart, 7 1030 Schaerbeek

Antenne Bruxelles

■ luss.hainaut@luss.be • 065 80 31 03 ■ luss.bruxelles@luss.be 02 734 13 30

www.luss.be — Numéro d'entreprise 0467 127 551 — RPM Liège Division Namur

lors que nous nous approchons d'un moment décisif pour notre pays et pour le continent européen, les prochaines élections, il est primordial de nous pencher avec acuité et discernement sur les propositions des différents partis concernant un domaine qui nous tient à cœur : la santé. En ces temps de promesses et de propositions, nous nous devons de rester vigilants face aux discours politiques, discernant les propositions tangibles de celles qui, bien que séduisantes, s'avèrent être des chimères.

Dans le paysage politique actuel, nombreux sont les partis qui s'aventurent à promettre des solutions miracles pour résoudre les problématiques complexes de notre système de soins de santé. Certains s'accrochent à des recettes anciennes, déjà expérimentées et qui ont montré leurs limites. Ces approches, bien que familières, ne suffisent plus à répondre aux défis contemporains du système de santé, qui requiert innovation et adaptation constantes. D'autres, dans un élan d'optimisme peut-être trop audacieux, nous proposent des visions utopiques, des rêves de transformations radicales qui, si elles sont louables en théorie, se heurtent à la dure réalité de leur mise en œuvre. Il est essentiel de guestionner la faisabilité de ces propositions, de peser leur réalisme face aux contraintes financières, logistiques et humaines qui caractérisent le secteur de la santé.

Notre rôle, en tant que fédération d'associations de patients et de proches, est de rester éclairés et

ÉDITO

exigeants. Nous devons interroger les candidats sur la manière dont ils envisagent concrètement d'améliorer l'accès aux soins pour tous, de garantir la qualité et la sécurité des traitements, et d'assurer la pérennité financière de notre système de santé. Il s'agit de défendre une vision de la santé qui place l'humain au cœur de toutes décisions, une vision qui reconnaît l'importance cruciale de la prévention, de l'accompagnement des patients et de leurs proches, et de l'investissement dans la recherche.

Je vous appelle donc à une mobilisation active et réfléchie lors de ces élections. Face à ce carrefour électoral, nous nous devons d'œuvrer à une mobilisation réfléchie. Informez-vous, questionnez les candidats, et surtout, votez en conscience. Votre voix est essentielle pour façonner l'avenir de notre système de santé, pour qu'il soit plus juste, plus accessible et plus humain. Ensemble, faisons entendre notre voix, pour que les promesses électorales se transforment en actions concrètes au bénéfice de tous. Notre participation est cruciale pour orienter l'avenir de notre système de santé vers une voie équilibrée, accessible et humaine.

Ensemble, nous pouvons influencer le cours des choses, pour que les promesses se transforment en actions bénéfiques pour tous.

Rémi RONDIA
Président du Conseil d'Administration de la LUSS



Clotilde Harvent nous a quitté ce 23 février dernier, la LUSS souhaite lui rendre hommage. Nous garderons le souvenir d'une femme combative, courageuse et qui s'est investie corps et âme pour améliorer le sort des personnes atteintes de la maladie de Verneuil en Belgique.

Nos pensées vont à ses proches et sa famille.

Merci Clotilde!

PLACER LES BESOINS NON RENCONTRÉS DES PATIENTS, DE LEURS PROCHES ET DE LA SOCIÉTÉ AU CŒUR DES

POLITIQUES DE SANTÉ

Irina CLEEMPUT, Charline MAERTENS DE NOORDHOUT & Sabine CORACHAN

Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE)

es maladies pour lesquelles il n'existe pas de traitement ou dont les traitements s'accompagnent de nombreux effets secondaires, sont chers ou ont un impact important sur la qualité de vie sont des réalités vécues par les patients et la société. Tout cela engendre ce que l'on nomme des besoins de santé non rencontrés.

L'identification et la compréhension de ces besoins, tant pour les patients que pour la société, sont essentielles pour construire des **politiques de santé pertinentes** et pour découvrir de nouvelles solutions à ces problèmes. Mais, dans la pratique, ces besoins ne sont pas toujours identifiés selon une méthode solide qui soit reconnue par les professionnels, et qui prenne également en compte le point de vue des patients et de la société.

Face à cette réalité, le **Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé** (KCE) et **Sciensano** ont lancé le projet NEED (Needs Examination, Evaluation and Dissemination), une initiative ambitieuse visant à identifier ces besoins en santé non rencontrés.

Ce projet repose sur une approche scientifique, qui vise à :

- Mettre sur pied une infrastructure de recherche indépendante qui permettra de collecter des informations sur différentes maladies en se basant sur des données qui font l'objet d'un consensus
- Enrichir cette base de données via des appels à propositions auxquels les patients et associations de patients seront également invités à participer
- Mettre en évidence les maladies où les besoins sont importants, en s'appuyant sur des entretiens



Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé Belgian Health Care Knowledge Centre

avec des patients, complétés par des analyses de bases de données de santé

Veiller à ce que ces informations soient utilisées par les parties prenantes, qui pourront s'appuyer sur ces données pour développer des politiques de santé, décider dans quel projet de santé investir...

En définitive, l'objectif est de développer un outil qui permettra d'orienter les activités vers les domaines des soins de santé où les besoins sont les plus importants, selon une méthode qui inclura, entre autres, le point du vue des personnes qui en bénéficieront le plus.

Exemples de « parties prenantes « qui peuvent retirer un bénéfice d'une identification plus claire des besoins en santé importants :

- EMA : l'Agence Européenne des Médicaments
- Le réseau européen d'agences responsables de l'évaluation des technologies de santé
- La Direction Générale Européenne de Recherche et Innovation

Et, plus près de chez nous, la Fondation Roi Baudouin, Innoviris, le Vlaams Instituut voor Biotechnologie, BioWin... Diane-Estelle NGATCHOU-DJOMO Chargée de projet à la LUSS

évolution du système de santé est marquée par la quête incessante de solutions aux besoins non satisfaits, qui demeurent un défi majeur dans notre société. Quelle que soit leur nature, l'identification et la compréhension de ces besoins, tant pour les patients que pour la société dans son ensemble, sont essentielles pour élaborer des politiques de santé humaines et pertinentes.

Face à cette réalité, le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) et Sciensano ont lancé le projet NEED (Needs Examination, Evaluation and Dissemination), une initiative ambitieuse visant à identifier les besoins en santé non rencontrés. Ce projet élabore et teste une approche scientifique rigoureuse, essentielle pour éclairer les décisions politiques tout au long du cycle de vie des interventions de santé. En plus de mettre en lumière les problématiques plus ou moins invisibilisées des patients et de leurs aidants, le projet permettra à long terme d'établir une structure capable de coordonner et développer cette activité nourrissant le travail politique grâce à toutes les parties prenantes.

Qu'est-ce qu'un besoin non rencontré?

Un besoin de santé non rencontré, tel que conceptualisé dans le cadre du projet NEED et par le KCE, se réfère à toute lacune dans la prise en charge de la santé qui n'est pas actuellement adressée par le système de santé existant. Cette définition va au-delà des maladies ou pathologies spécifiques affectant un individu, englobant également les dimensions psychologiques, sociales et économiques de la santé. Cela inclut, par exemple, l'accès insuffisant à des soins spécialisés, le manque de soutien pour les maladies mentales, ou encore les **difficultés** rencontrées par les aidants non professionnels. La reconnaissance de ces besoins prend en compte non seulement l'impact sur l'individu mais aussi sur son entourage, le personnel soignant, et la société dans son ensemble. L'objectif est de créer une approche plus holistique et intégrée de la santé, qui tient compte de toutes ces dimensions pour

informer et améliorer les politiques de santé.
Le KCE offre l'opportunité unique à tous les acteurs du système santé de **faire entendre leur voix**.
Un appel à sujets est organisé, invitant chacun à soumettre des propositions de projets qui abordent des besoins non rencontrés spécifiques au système de santé belge. Deux de ces idées seront sélectionnés pour être développées en recherche approfondie, tandis que les autres enrichiront une base de données consacrée à ces besoins dans l'espoir de contribuer à une meilleure compréhension et prise en compte dans les futures politiques de santé.

Impact du Projet NEED à l'échelle européenne

Sous la présidence belge du Conseil de l'Union européenne (UE) en 2024, la Belgique a priorisé les besoins médicaux non satisfaits, affirmant l'urgence de repenser les politiques de santé à partir des demandes des patients plutôt que de l'offre existante. Dans ce cadre, le KCE et Sciensano développent un volet « maladies rares », en collaboration avec la KULeuven. **NEED s'engage** à élaborer un cadre méthodologique adapté. Ce cadre vise à définir des critères d'évaluation spécifiques pour ces pathologies, garantissant ainsi que les besoins uniques des patients atteints de maladies rares soient pris en compte de manière adéquate dans les



politiques de santé européennes. Ce volet s'ajoute aux projets de recherche sur le mélanome et la maladie de Crohn.

Toujours au niveau européen, le projet NEED devrait **jouer un rôle important dans la réforme** de la législation pharmaceutique de l'UE, en apportant une perspective nouvelle sur l'identification des besoins médicaux non rencontrés. Il vise à établir une définition opérationnelle et des procédures claires pour mieux cerner ces besoins .

En parallèle, NEED contribue à plusieurs initiatives européennes, notamment les Regulatory Science Research Needs de l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) et le réseau EU Health Technology Assessment (HTA). Ces contributions renforcent l'**importance d'une compréhension approfondie des besoins des patients** et de la société dans l'évaluation des nouveaux produits pharmaceutiques et dispositifs médicaux.

Conclusion

NEED représente **un pas audacieux** vers un avenir où les soins de santé sont non seulement avancés et innovants, mais aussi profondément humains et personnalisés. Avec sa base de données structurée et sa méthodologie rigoureuse, NEED pourra aider à orienter les interventions de santé vers plus de précision. Les chercheurs et décideurs disposent ainsi d'outils cruciaux pour élaborer des **politiques de santé centrées sur les besoins des patients**.

Dans cette dynamique positive, l'anticipation des résultats sur des pathologies spécifiques comme la maladie de Crohn et le mélanome suscite un grand intérêt. Le projet NEED, en abordant prochainement d'autres thématiques clés dans ses futurs volets, continue de promettre des avancées significatives dans notre approche des soins de santé. Avec un regard tourné vers l'avenir, nous attendons avec espoir les résultats et les développements futurs de ce projet aussi nécessaire qu'innovant.

PARTICIPEZ AU PROJET NEED

Saisissez cette opportunité de contribuer à façonner l'avenir des soins de santé en Belgique et en Europe! Que vous soyez directement affecté par une condition de santé, un aidant, un professionnel de santé, ou simplement un citoyen concerné, votre expérience et votre perspective sont précieuses.

Le formulaire de soumission d'un sujet se trouve à cette adresse : http://tinyurl.com/NEEDKCE

En janvier 2024, la LUSS et le KCE ont co-organisé un webinaire de présentation point par point du formulaire et de chacune des informations attendues. Retrouvez l'enregistrement du webinaire à cette adresse : https://youtu.be/RayAuevs-4k

Scannez les QRCodes ci-dessous avec un smartphone pour accéder ...





au formulaire

à la vidéo

MUTUALISATION ENTRE ASSOCIATIONS

DEUX ASSOCIATIONS DE PATIENTS COLLABORENT POUR UNE JOURNÉE CONSACRÉE AU BIEN-ÊTRE

Martine DELCHAMBRE Chargée de projet à la LUSS

e 18 novembre dernier, des membres du GESED (Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos), ainsi que des affiliés de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques (LBSP) et quelques membres de l'Association Parkinson se sont retrouvés pour participer à une journée inédite de bien-être, coorganisée par le GESED et la LSEP. Plus de cent participants étaient inscrits.

Point de convergence entre ces associations : mieux vivre avec une maladie chronique douloureuse et invalidante. Deux approches complémentaires ont été présentées : l'aromathérapie et l'alimentation. Isabelle Defrance, pharmacienne et aromathérapeute, a guidé les participants sur le choix des huiles essentielles adéquates dans le traitement de la douleur et de l'inflammation, leurs utilisations, les voies d'administration, les précautions d'emploi. L'après-midi, Marie-Claude Dubois, biochimiste et conseillère en nutrition raisonnée, a exploré les questions liées à l'alimentation. Comment composer un petit-déjeuner, un dîner, un goûter et un souper afin de réduire la douleur et l'inflammation ? Ouels aliments favoriser ou limiter ?

Cette journée fut le fruit de la collaboration entre le **GESED** et la **LBSP**, deux associations qui, seules, n'auraient pu gérer une telle organisation, comme le confirment leurs responsables.

Marc Dufour, directeur de la LBSP, insiste sur la **complémentarité des associations**: « *Le GESED* a impulsé ce projet, identifié deux oratrices hors-pair, géré tous les contacts avec elles, assuré le suivi des inscriptions et l'accueil au jour J, le tout en coordination étroite avec notre équipe bien-être, que je remercie d'ailleurs pour leur travail toujours efficace ».





« Sans cette collaboration, nous n'aurions pu organiser cette journée. La LBSP a mis ses salles à disposition, ce qui a permis d'accueillir les nombreux inscrits sans frais de location. Elle a également fourni l'infrastructure pour le catering et obtenu des tarifs réduits pour celui-ci, cela sans oublier le support infographique pour finaliser l'affiche » nous confie Anne Van Severen, présidente du GESED.

Et les comptables d'ajouter « Et c'est aussi grâce au partage des frais que cet événement a été réalisable »!

Outre les présentations, les participants ont apprécié les échanges lors des moments de pause, tant avec les oratrices qu'avec les autres participants. Les conversations allaient bon train : découverte d'une autre maladie, avec pourtant de nombreux symptômes communs, échanges des trucs et astuces, rires et fou-rires. ...

Vu le succès rencontré, une nouvelle journée et sans doute des ateliers seront organisés en 2024. L'Association Parkinson a déjà annoncé son souhait de collaborer avec la LBSP et le GESED.

La LUSS se réjouit de voir ce type de collaboration et mutualisation de ressources se produire entre associations de patients et de proches.

Cela démontre la valeur du réseautage entre associations, l'importance de se connaître pour permettre l'identification d'intérêts communs, découvrir des zones de complémentarité et porter des projets communs.

«Ensemble, on est plus forts!»

AGENDA AVRIL - JUIN 2024

e deuxième jeudi de chaque mois, quatre ParoLUSS sont organisés simultanément, dans chacun des sites et antennes de la LUSS, entre 10h et 13h.

Chacun des ParoLUSS poursuit un ou plusieurs de ces objectifs:

- réseautage local;
- dynamique inter-associative;
- enjeux des politiques de santé, concertation.

Retrouvez une description plus exhaustive du contenu de la rencontre à venir dans l'agenda, sur le site web de la LUSS: www.luss.be.

Exceptionnellement, en mai, les ParoLUSS seront organisés le troisième jeudi du mois (en raison du congé du 9 mai).

Réservez déjà vos agendas

Il est dès à présent possible de s'inscrire pour une ou plusieurs de ces dates, seul ou accompagné. Pour ce faire, adressez votre demande d'inscription au secrétariat: luss@luss.be ou 081 74 44 28.

Comme toutes les activités de la LUSS. les ParoLUSS sont ouverts à tous les membres des associations de patients et de proches. Vous pouvez ainsi vous répartir les différents sujets et date, pour un réseautage optimal!

JEUDI 10h-13h

Namur

Liège

eSanté: Balises et outils pour faire des choix éclairés pour sa santé

Modification de la loi relative aux droits du patient, quels enjeux?

Venez réseauter, rencontrer et accueillir les nouvelles associations! O Bruxelles

 Hainaut Précarité et santé : quelle place pour les associations de patients ?

10h-13h

Namur

La promotion de la santé, un enjeu de santé publique?

Liège

Le handicap invisible, une juste reconnaissance?

Bruxelles

Être soigné en Maison Médicale, quel est la plus-value?

Hainaut

Inégalités numériques : quel impact sur l'accès aux soins de santé?

10h-13h

Namur

Evaluer sa santé et ses soins, que savons-nous?

C Liège

Qu'est-ce qu'un soin de qualité du point de vue des patients?

O Bruxelles

Fêtons ensemble la semaine eSanté! Venez vous informer et échanger pour faire des choix éclairés

Hainaut

Rencontre avec les ergothérapeutes de quartiers



Thierry Monin Chargé de projets à la LUSS

Inscrire les droits du patient dans un cadre juridique. Cette loi a été innovante à plus d'un titre consacrant ainsi la position des patients dans le système de santé. L'objectif était d'améliorer la qualité des prestations de soins mais aussi de promouvoir la qualité de la relation entre le patient et le professionnel. Les organisations de patients avaient été associées aux travaux parlementaires.

n 2002, une loi a été votée pour

Plus de 20 ans plus tard, cette loi fait l'objet d'une réforme en profondeur tant sur la forme que sur le fond. L'organisation de notre système de santé a fortement évolué, il fallait donc adapter le texte à son époque: soins intégrés, informatisation des données, utilisation de nouvelles technologies...

La loi de 2002 consacrait 8 droits du patient :

- 1. Bénéficier d'une prestation de soins de qualité
- 2. Choisir librement le praticien professionnel
- 3. Être informé sur son état de santé
- 4. Consentir librement à la prestation de soins, avec information préalable
- 5. Savoir si le praticien est assuré et autorisé à exercer sa profession
- 6. Pouvoir compter sur un dossier tenu à jour, de pouvoir le consulter et en obtenir copie
- 7. Être assuré de la protection de sa vie privée
- 8. Introduire une plainte auprès d'un service de médiation

Ces droits ne disparaissent pas dans la réforme 2024, mais ils sont adaptés et précisés. Cette réforme, qui a abouti ce 1^{er} février 2024 en séance plénière de la Chambre, a fait l'objet d'une large concertation avec les acteurs concernés dont les organisations de patients. Ainsi, la LUSS (et son homologue néerlandophone la Vlaams Patiëntenplatform) a été auditionnée en juin 2022 par la Commission Santé et Egalité des Chances de la Chambre. Elle est également intervenue lors d'un colloque organisé en octobre 2022 par le SPF Santé publique.

Dans cet article, nous évoquerons également la loi qualité, c'est-à-dire la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé. On trouve dans cette loi notamment des dispositions portant sur les exigences relatives à la qualité de la pratique des soins de santé, portant sur les compétences et visa, la continuité des soins et le dossier patient.

Cet article n'a pas pour vocation d'apporter un regard critique sur cette réforme mais de donner des indications sur les orientations prises par le législateur.

De nouvelles définitions

Qui est concerné par la loi?

La loi commence par une **série de définitions** (de qui et de quoi parle-t-on dans la loi); certaines

À ÉPINGLER

La personne de confiance : une personne qui assiste le patient dans l'exercice de ses droits en tant que patient.

Le représentant : une personne qui exerce les droits du patient lorsque le patient n'est plus en mesure d'exercer lui-même ses droits en tant que patient.

d'entre elles sont modifiées et d'autres ajoutées. Ainsi, la notion de patient est revue : « le patient est la personne physique qui bénéficie de soins de santé, à sa demande ou non ».

La loi de 2002 définissait le patient comme « la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non ».

L'intention du législateur est donc de sortir d'une définition passive du patient et de la remplacer par une formulation active (le patient participe aux soins). Le praticien professionnel devient « **professionnel des soins de santé** ».

Les notions de personne de confiance et de représentant **apparaissaient dans la loi de 2002** mais n'étaient pas définies. Elles le sont avec cette réforme. A noter aussi qu'un Arrêté Royal pourra contraindre des personnes **qui ne sont pas** des professionnels des soins de santé (par exemple un aidant proche ou un éducateur) mais qui sont néanmoins autorisées à accomplir certaines prestations de soins de santé, au respect de certains droits du patient. Sont ajoutées également les définitions de la planification anticipée et de la déclaration anticipée.

La relation entre professionnel des soins de santé et patient

Le texte précise que « le professionnel des soins de santé et le patient contribuent ensemble à la prestation optimale de soins de santé au patient.» L'intention du législateur est de sortir du concept de « devoir de collaboration » pour tendre vers une situation où la prestation des soins de santé devient une tâche conjointe du professionnel et du patient, pour laquelle ils sont conjointement responsables. Une nouvelle disposition prévoit que « le patient et le professionnel des soins de santé se comportent avec respect dans leurs relations mutuelles, avec les autres patients et les autres professionnels des soins de santé ». La loi ne précise pas ce que l'on entend par « se comporter avec respect ».

Planification anticipée de soins :

processus continu de réflexion et de communication entre le patient, le(s) professionnel(s) des soins de santé, et, à la demande du patient, les proches dans le but de discuter des valeurs, des objectifs de vie et des préférences en matière de soins actuels et futurs.

Déclaration anticipée : la consignation par écrit soit par un support papier soit par voie électronique de la volonté du patient pour le cas où le patient ne pourrait plus décider lui-même

Cette disposition semble viser des situations d'agressivité et de revendication du patient, de sa personne de confiance ou de son représentant mais probablement aussi des comportements inappropriés de professionnels des soins de santé.

Les droits du patient d'un peu plus près

Les droits seront abordés de manière plus systématique dans les prochains numéros du Chaînon.

Le droit de bénéficier de prestations de qualité

[voir Le Chaînon n°60, septembre 2022]

Un nouvel alinéa mentionne que « le professionnel des soins de santé respecte la dignité humaine et l'autonomie du patient et tient compte des objectifs et des valeurs de ce dernier. Le cas échéant, le professionnel des soins de santé organise à cet effet la planification anticipée des soins. »

Cet ajout correspond à un évolution du modèle de soins qui n'est plus centré sur les soins mais **sur la personne et ses objectifs de vie.** Une prestation de qualité est celle qui se centre sur le patient.

Le droit au libre choix du professionnel

[voir Le Chaînon n°60, septembre 2022]

L'article 6 de la loi est complètement revu.

On peut noter que « lorsqu'un professionnel des soins de santé fait l'objet d'une mesure disciplinaire, une mesure administrative relative à sa pratique qui ne lui permet plus de remplir les conditions pour exercer sa profession, il a l'obligation d'en informer le patient ».

De plus, « à la demande du patient, le professionnel des soins de santé informe le patient de sa compétence et de son expérience professionnelles ».



Le professionnel a aussi l'obligation d'informer le patient à propos d'une couverture d'assurance ou d'une autre forme individuelle ou collective de protection concernant sa responsabilité individuelle.

Le droit à l'information

[voir Le Chaînon n°60, septembre 2022]

On peut lire à ce sujet que « lors des concertations, le professionnel des soins de santé s'informe de la situation et des préférences en matière de soins actuels et futurs du patient. Il fournit les informations dans un souci de qualité et de manière adaptée au patient. Le professionnel des soins de santé prévoit à cet effet le temps suffisant et invite le patient à poser des questions. Sur demande ou s'il le juge pertinent pour le patient, il fournit en outre par écrit, soit par un support papier soit sous forme électronique les informations ». Par exemple, le professionnel peut estimer utile de remettre une brochure qu'il estime adaptée au patient.

Cet article s'inscrit dans la logique voulue par le législateur : aller vers un modèle de soin centré sur le patient, où l'on privilégie une information

adaptée au patient. L'accent est mis sur la **qualité de l'information** et sur **l'interactivité** qui doit prévaloir entre le professionnel et le patient.

Concernant le **principe de l'exception**

thérapeutique ⁽¹⁾, la réforme innove dans la mesure où « si le professionnel des soins de santé estime que la communication de toutes les informations causerait manifestement un préjudice grave à la santé du patient, le professionnel des soins de santé s'emploie à examiner si les informations visées peuvent être communiquées graduellement. De plus, à titre exceptionnel, le professionnel des soins de santé peut décider de ne divulguer aucune information au patient qu'à condition d'avoir consulté à ce sujet un autre professionnel des soins de santé ».

Dans ces deux cas, le professionnel des soins de santé ajoute une motivation écrite au dossier du patient et informe le cas échéant la personne de confiance. Il vérifie régulièrement si le préjudice manifestement grave est encore présent et dès qu'il estime que ce préjudice n'existe plus, il communique les informations.

(1) Dans l'exposé de la Loi relative aux droits du patient, le principe de l'exception thérapeutique était définie comme suit : «Dans le cadre de l'information du patient, le médecin doit tenir compte de sa capacité à supporter l'information. À cet égard, on peut se demander s'il ne serait pas possible de prévoir, pour le médecin, la possibilité de NE PAS communiquer pareilles informations afin de protéger le patient. C'est ce que l'on appelle l'exception thérapeutique. Cela signifie que des informations exceptionnelles (d'où le terme: exception) sur l'état de santé et le pronostic ne doivent pas être communiquées lorsque ces informations sont susceptibles de causer un préjudice grave au patient. (D'où le terme : thérapeutique au sens où, pour la santé du patient, la non-communication est préférable à la communication).»

 $10 \hspace{3.1em} 11$

À ÉPINGLER

Le droit de consentir

[voir Le Chaînon n°61, décembre 2022]

Le principe du consentement libre à toute intervention moyennant information préalable est complétement **réécrit**. Le texte précise à présent les informations qui doivent être communiquées par le professionnel des soins de santé au patient préalablement à l'intervention. Le patient conserve le droit de refuser ou retirer son consentement à une intervention.

Le texte précise également qu'un patient a le droit d'enregistrer sa volonté concernant une intervention déterminée pour un moment où il ne serait plus capable d'exercer ses droits en tant que patient, dans une déclaration anticipée. Un Arrêté Royal devra préciser de quelle manière le patient pourra enregistrer sa déclaration anticipée.

Le professionnel des soins de santé doit en tenir compte, mais la déclaration anticipée n'est pas toujours contraignante pour le professionnel. Celui-ci dispose en effet d'une « liberté diagnostique et thérapeutique » en vertu de la loi « qualité ».

En cas d'urgence, lorsque les professionnels des soins de santé doivent intervenir sans savoir si le patient a exprimé sa volonté, et en l'absence d'un représentant légal, ils procèdent à toute intervention nécessaire dans l'intérêt du patient.

Le dossier patient

[voir Le Chaînon 61, décembre 2022]

Quelques modifications (non exhaustives) à retenir :

- Le droit du patient de recevoir des explications sur le contenu du dossier le concernant. Ceci complète la disposition actuelle concernant le droit pour le patient de consulter son dossier, il peut demander au professionnel de lui fournir des explications.
- Le texte ne fait plus référence aux annotations personnelles dans la procédure de consultation du dossier. Dans l'exposé des motifs de la loi de 2002, les annotations personnelles étaient décrites comme étant « Par annotations personnelles, on entend les notes que le praticien professionnel a dissimulées à des tiers, voire aux autres membres de l'équipe de soins, qui ne sont jamais accessibles et qui sont réservées à l'usage personnel du prestataire de soins.»

- Le représentant d'un patient mineur décédé et les parents jusqu'au deuxième degré inclus disposent du droit de consulter le dossier du patient mineur décédé ainsi que le droit d'en obtenir copie. A condition que la demande des parents/ représentant soit suffisamment motivée et spécifiée et pour autant que le patient ne s'y soit pas opposé expressément.
- Le patient détermine s'il reçoit la copie du dossier par écrit (par papier ou sous forme électronique). Toute première copie du dossier est gratuite. Pour toute copie supplémentaire, seuls des frais administratifs peuvent être portés en compte et pour autant qu'ils soient raisonnables et justifiés sans dépasser le coût réel.
- Un Arrêté Royal devra préciser à partir d'une date déterminée les modalités par lesquelles le patient a accès ses données de santé. Le Roi pourra fixer une date distincte selon les catégories de professionnels des soins de santé.
- Le professionnel des soins de santé utilise pour la possibilité d'accès aux données les plates-formes de données de santé mises à disposition ou validées par les autorités publiques.

Le droit à la protection de la vie privée et au respect de son intimité

[Voir Le Chaînon n°61, décembre 2022]

Le droit à la protection de sa vie privée nouvelle mouture s'inscrit dans le cadre du règlement général de protection des données (RGPD), particulièrement en ce qui concerne le traitement secondaire des données de santé. Le patient a le droit à toutes les informations sur l'utilisation de ses données de santé et le droit de s'opposer à l'utilisation de ses données de santé.

Le patient a droit au respect de son intimité. Il peut demander que la personne de confiance qu'il a désignée soit présente lors de l'intervention du professionnel des soins de santé. Comme précédemment, le patient peut s'opposer à ce que des personnes dont la présence n'est pas justifiée (par exemple des étudiants) assistent aux soins, examens et traitements.

Le droit de déposer une plainte

[Voir Le Chaînon n°62, mars 2023]

Les missions de la fonction de médiation (dans le cadre hospitalier) sont réécrites comme suit :

- 1. La prévention des questions et des plaintes par le biais de la promotion de la communication entre le patient et le professionnel des soins de santé
- 2. La médiation concernant les plaintes relatives à l'exercice des droits du patient en vue de trouver une solution
- 3. L'information du patient au sujet des possibilités en matière de règlement de sa plainte en l'absence de solution ou lorsque le patient le demande
- 4. La communication d'informations sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de la fonction de médiation
- 5. La formulation de recommandations permettant d'éviter que les manquements susceptibles de donner lieu à une plainte ne se reproduisent
- 6. La rédaction d'un rapport annuel

réorientation du patient si ce service n'est pas compétent, médiation dans le cadre ambulatoire, coordination des fonctions de médiation, évaluation du fonctionnement des fonctions de médiation et formulation de recommandations à ce sujet, rédaction d'un rapport annuel.

La réforme instaure le droit pour le représentant d'un **patient mineur décédé** de déposer une plainte auprès de la fonction de médiation compétente (médiation hospitalière ou service de médiation fédéral droits du patient) pour autant que le patient ne s'y soit pas opposé expressément. De même, pour le **patient majeur décédé**, elle octroie ce même droit à l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire cohabitant de fait,

les parents du patient jusqu'au deuxième degré inclus et le représentant du patient au moment du décès, pour autant que le patient ne s'y soit pas expressément opposé.



Rappel : la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé contient des dispositions relatives au dossier patient, notamment :

- L'article 33 définit le contenu minimal du dossier patient
- Les articles 36 à 40 portent sur l'accès aux données de santé par les professionnels : quelles sont les conditions (consentement du patient, existence d'une relation thérapeutique, finalité de l'accès...), que peut faire le professionnel en cas d'urgence ? Et la possibilité pour le patient de contrôler qui a accès à ses données
- Toute violation de ces dispositions par un professionnel des soins de santé peut faire l'objet d'une plainte auprès de la commission fédérale de contrôle de la pratique des soins de santé (Chambre francophone ou Chambre néerlandophone)

Important! Les documents, communications écrites et orales faites par la fonction de médiation ou les parties concernées au cours de la médiation sont confidentiels et ne peuvent donc être utilisés par la suite dans le cadre d'une autre procédure (sauf accord des parties).

Le rôle de la personne de confiance étendu

[voir Le Chaînon n°62, mars 2023]

La personne de confiance est définie dans la réforme comme « la personne qui assiste le patient dans l'exercice de ses droits en tant que patient. »

La possibilité pour le patient de se faire assister d'une personne de confiance est étendue à l'ensemble des droits du patient (ce qui n'était pas le cas dans la loi de 2002). Le patient peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance. Il détermine les compétences de celle-ci.

Un Arrêté Royal devra préciser les modalités selon lesquelles le patient peut désigner le cas échéant par voie électronique une personne de confiance et déterminer la portée de la compétence de cette personne de confiance.

Le représentant du patient

Le représentant du patient est « une personne qui exerce les droits du patient lorsque celui-ci n'est plus en mesure d'exercer lui-même ses droits en tant que patient ».

Les règles concernant **le patient mineur** n'ont pas été modifiées : ce sont les **parents qui exercent l'autorité parentale** (ou le tuteur).

Cependant, la loi indique que « suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts ».

Rappelons que la loi prévoit que « les droits d'une personne majeure inscrits dans la présente loi sont exercés par la personne même, pour autant qu'elle soit capable d'exprimer sa volonté pour ce faire. Le représentant exerce les droits du patient dans l'intérêt du patient et conformément aux valeurs, aux préférences en matière de soins actuels et futurs et aux objectifs de vie exprimés par le patient. Il associe

le patient autant que possible et proportionnellement aux facultés de compréhension du patient. »

Le patient peut désigner une personne pour agir comme représentant. Cette désignation comme « mandataire » s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement.

Ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire désigné par lui par le biais d'un écrit daté et signé.

Toutefois, un Arrêté Royal viendra préciser la manière dont le patient peut désigner le cas échéant par voie électronique le représentant et les proches, ainsi que la manière dont un professionnel de soins de santé reçoit connaissance de l'identité du représentant.

Et maintenant?

Une fois publiée au Moniteur belge, la loi relative aux droits du patient « new look » devra faire ses preuves sur le terrain. Il s'agira de la faire connaître auprès des patients, des proches et des professionnels des soins de santé. La pénurie de personnel soignant, la dégradation de leurs conditions de travail notamment sont autant d'obstacles potentiels à une application adéquate de la loi.

Des mesures complémentaires seront certainement nécessaires pour permettre au personnel soignant d'être disponible pour les patients, de pouvoir prendre le temps d'un dialogue avec le patient, de pouvoir travailler sereinement.

Le patient doit pouvoir se sentir écouté, entendu dans les demandes, impliqué dans la prestation de soins, pouvoir poser des questions, comprendre sa situation de santé.

Le contexte actuel des soins de santé est certes difficile mais cette loi est aussi une opportunité de faire évoluer le système de santé vers plus d'écoute, d'empathie, de dialogue et de participation.

La Commission fédérale droits du patient, où siègent les organisations de patients (la LUSS et la VPP), sera certainement amenée à évaluer la loi et à formuler des avis et recommandations.

Référence légale

Projet de loi modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé. **Doc 55 3676/004** http://tinyurl.com/5ypsmphz (ou scannez le QRCode ci-contre)



Ce texte a été adopté lors de la séance plénière de la Chambre du 1^{er} février 2024 et sera publiée au Moniteur Belge prochainement.

Plusieurs Arrêtés Royaux devront être pris pour concrétiser certaines dispositions de la loi.

TOUS LES ARTICLES SUR LES DROITS DU PATIENT

Le Chaînon n°60, septembre 2022

Article 5 : le droit de bénéficier d'une prestation de soins de qualité

Article 6 : le droit de choisir librement le praticien professionnel

Article 7 : le droit d'être informé sur son état de santé

Le Chaînon n°61, décembre 2022

Article 8 : le droit de consentir librement à la prestation de soins avec information préalable Article 9 : le droit de pouvoir compter sur un dossier tenu à jour, pouvoir le consulter et en obtenir copie

Le Chaînon n°62, mars 2023

Article 10 : Le droit d'être assuré de la protection de sa vie privée et du respect de son intimité Articles 12 à 15 : la représentation du patient

Le Chaînon n°63, juin 2023

Article 11 : le droit d'introduire une plainte auprès d'un service de médiation

Le Chaînon n°64, septembre 2023

Focus sur la loi qualité

FOCUS ASSOCIATION

ABSM ASSOCIATION BELGE DU SYNDROME DE MARFAN



Siège social: Rue du Beau Vallon 176

5002 Saint-Servais

Tél.: 0470 42 91 39 E-mail: info@marfan.be Site Internet: www.marfan.be

Réseaux sociaux :

fin ABSM asbl

e Syndrome de Marfan fait partie de ces maladies rares qui ne sont pas si rares que ça.
On cite souvent l'incidence de 1/5000 mais elle est probablement bien plus fréquente que cela.
C'est une maladie systémique du tissu conjonctif qui se caractérise par une combinaison variable de manifestations cardiovasculaires, musculosquelettiques, ophtalmologiques et pulmonaires.

Ceci explique la difficulté de faire un diagnostic lorsqu'il y a peu de plaintes ou de signes visibles extérieurement. Un nombre non négligeable de personnes atteintes ignorent tout de leur maladie. C'est une maladie génétique, donc héréditaire. Elle est héritée de manière autosomique dominante; il n'est pas nécessaire que les deux parents aient une mutation du gène responsable pour que l'affection soit transmise.

Un parent atteint a donc une chance sur deux de transmettre le gène muté à ses enfants.

Dans 10% des cas, aucun des deux parents du patient n'est porteur de la mutation. On nomme cela une néomutation et le patient sera le premier en ligne pour la transmettre à ses descendants.

Pourquoi une association de patients?

Créée il y a plus de 20 ans, l'ABSM (**Association Belge du Syndrome de Marfan**) est le fruit d'un petit groupe de patients ou parents de patients qui tombèrent dans la marmite du Syndrome. En effet,

à l'époque, peu était connu à son propos et seuls un petit nombre de médecins s'y intéressaient.

Ces premiers pionniers, donc, ce sont mis en quête de renseignements, interrogeant les médecins qui eux-mêmes plongeaient dans les publications médicales d'outre-Atlantique principalement.

Le rôle de l'ABSM aujourd'hui se définit comme suit :

- Ecouter les personnes qui nous contactent: l'annonce du diagnostic va presque toujours de pair avec un tsunami d'inquiétudes. Et de questions. Expliquer, rassurer, tempérer et aiguiller sont à ce moment-là les maîtres mots.
- Informer.

Les patients : via notre site, par téléphone, via les réseaux sociaux. Garants de l'information la plus à jour, nous sommes de plus en plus investis de manière digitale afin de nous tourner vers la jeune génération de patients.

Les professionnels: notre présence à diverses manifestations scientifiques, aux journées des maladies rares, aux congrès nous permet une certaine visibilité. Nous avons une documentation que nous distribuons à ces occasions.

- Créer des rencontres patient-patient et/ou patient-professionnels
- Les réunions scientifiques permettent de donner

un aperçu des derniers progrès en matière de physiopathologie, de génétique, de traitements. Chirurgiens cardiaques, orthopédistes, chercheurs, généticiens, spécialistes de la douleur, kinésithérapeutes, orthodontistes et tant d'autres y ont participé.

Les réunions plus conviviales ont pris des formes diverses au cours des années passées. Pique-niques, excursions, promenades, réunions de lecture en sont quelques-unes.

Cependant, nous devons admettre que notre listing de membres est loin d'être un reflet du nombre de personnes concernées par la maladie. D'autant qu'un certain nombre de celles-ci ne souhaitent pas être identifiées ou ne ressentent pas le besoin de faire partie d'une association.

Notre participation à la recherche sur le Syndrome de Marfan (et maladies apparentées) prend de plus en plus d'importance. Permettre aux scientifiques de connaître les patients et leur vécu, leur donner l'occasion d'aiguiller les patients vers notre association, leur donner une plateforme pour les inviter à participer à leurs recherches ne sont que quelques aspects.

Comme pour toutes les maladies rares, les patients aimeraient de tout cœur faire avancer la recherche. L'amélioration des traitements passe par une meilleure connaissance de la maladie.

A l'heure actuelle, notre association ne fonctionne qu'à partir de dons financiers que nous récoltons afin d'apporter notre goutte d'eau au financement de la recherche, qu'elle soit fondamentale ou autre. Ce soutien est néanmoins symbolique de l'importance que nous accordons à tous ces efforts déployés pour progresser dans la prise en charge de la maladie.

C'est surtout le fait de représenter les personnes atteintes, elles-mêmes aux prises avec la maladie et l'impact que celle-ci a sur leur qualité de vie, qui constitue notre raison d'être.

Ne pas exister, c'est nier l'existence de ces personnes, ne pas leur donner de voix.



16

RÉSEAU EN ACTION

HET VLAAMS PATIËNTEN PLATFORM



Vlaams ... patiënten platform

Samen sterker

Siège social: Groenveldstraat 15 3001 Heverlee

Tél.: 016 23 05 26

E-mail: info@vlaamspatientenplatform.be **Site Internet:** www.vlaamspatientenplatform.be

Réseaux sociaux :

fin Vlaams Patiëntenplatform vzw



Se battre pour la qualité de vie

méliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique et de leur environnement : on ne le fait pas seul, mais ensemble. Nous rapportons les besoins et les obstacles auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie chronique auprès du gouvernement et du secteur de la santé. Ensemble, nous cherchons des solutions et donnons la parole aux personnes atteintes d'une maladie chronique. Pour cela, nous travaillons en étroite collaboration avec nos membres, les associations de patients. Plus de 125 associations de patients sont déjà devenues membres.

La voix des patients

Les personnes atteintes d'une maladie chronique rencontrent des barrières et des problèmes en termes de coûts de santé, d'accès aux soins de santé, de droits et prestations, etc., mais aussi dans d'autres domaines comme le travail et les assurances.

Nous voulons nous attaquer précisément à ces obstacles et à ces problèmes. Pas seuls, mais avec le patient lui-même.

Nos associations de patients déterminent sur quels **besoins communs** et quels **goulots d'étranglement** nous travaillons, et nous créons alors des **dossiers solides** sur cette base. Ensemble, nous veillons à ce que ces dossiers parviennent aux bons ministres et décideurs

politiques. Nous défendons ainsi ensemble les intérêts des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Coopération

Nous travaillons en étroite collaboration avec **Trefpunt Zelfhulp**, le centre de soutien et d'expertise
pour les groupes d'entraide en Flandre. Trefpunt
s'efforce de renforcer les groupes d'entraide et les
associations de patients et de promouvoir la valeur
du contact avec les pairs et du savoir expérientiel.
En collaboration avec Trefpunt, nous avons
fondé le premier ZOPP en 2016. Le ZOPP, pour

Zelfhulpondersteuning en patiëntenparticipatie (organisme à but non lucratif d'entraide et de participation des patients), soutient et oriente les groupes d'entraide et les associations de patients dans leur propre province. À long terme, nous souhaitons pouvoir proposer un ZOPP dans chaque province flamande. Pour l'instant, les provinces du Limbourg et d'Anvers peuvent déjà utiliser les services du ZOPP.

Pour les dossiers fédéraux, nous pouvons compter sur une bonne coopération avec nos collègues de la LUSS. Nous travaillons par exemple ensemble sur les dossiers relatifs aux **droits des patients**, à **l'eSanté** et à **l'Observatoire des maladies chroniques**.

Un partenaire important des associations de patients et des professionnels de santé

Les associations de patients peuvent nous contacter pour diverses questions. Une partie importante de notre tâche consiste à fournir des informations claires. Si vous recherchez des informations sur : les droits des patients, le travail avec une maladie chronique, l'accès financier aux soins, les applications numériques dans le domaine de la santé... alors vous êtes au bon endroit.

Abonnez-vous à notre **infolettre** pour rester informé de toutes les nouvelles qui ont un impact sur la vie des personnes atteintes d'une maladie chronique. En réunissant régulièrement des associations de patients, nous souhaitons stimuler les échanges et la connexion.

Il est important pour notre travail de représentation d'être en contact avec nos membres. Pour y parvenir, nous utilisons des moments de réflexion et des pools d'experts, mais nous envoyons également régulièrement de courts questionnaires ou sondages. Nous encourageons la participation des patients. Nous informons donc tant les patients que les institutions dans lesquelles ils s'impliquent sur les conditions importantes. Nous recherchons régulièrement des représentants des patients. Une bonne raison de garder un œil sur notre site internet et nos réseaux sociaux!

DOELZOEKER: UN PAS DE PLUS VERS DES SOINS CIBLÉS

Parce que pour nous, les soins ciblés sont la pierre angulaire d'une prise en charge de qualité, nous avons lancé Doelzoeker (Chercheur de cible) il y a quelques années. Si vous recevez un diagnostic de maladie chronique, votre vie sera bouleversée. Il y a des choses que vous ne pouvez plus faire et votre traitement prend parfois beaucoup de temps. Pourtant, vous pouvez toujours décider de ce que vous trouvez important dans votre vie. Nous appelons cela vos objectifs de vie.

Vous ne savez pas quels sont vos objectifs de vie ni comment les formuler? C'est pourquoi nous avons développé Doelzoeker. L'outil en ligne est actuellement traduit en français et en anglais, et nous espérons lancer les deux langues au milieu de cette année. Le journal Doelzoeker existe depuis un certain temps en néerlandais, français et anglais.

Doelzoeker est également un outil important



pour les professionnels. C'est un outil pour entamer une conversation avec les patients sur leurs objectifs de vie.

Vous pouvez demander un Doelzoeker via : www.vlaamspatientenplatform.be/fr/chercheur-de-cible

Sommaire des numéros précédents

Chainon 65 Décembre 2023	Le dossier : Santé et précarité Focus association : Al-Anon
Chainon 64 Septembre 2023	À épingler Focus association : Aide Info Sida
Chainon 63 Juin 2023	Le dossier: La participation des usagers à l'hôpital Focus association : PETALES Belgique
Chainon 62 Mars 2023	À épingler Focus association : Association Anne-Marie Nihoul
Chainon 61 Décembre 2022	Le dossier : La littératie en santé Focus association : Association des Patients Sclérodermiques de Belgique
Chainon 60 Septembre 2022	À épingler Focus association : ABeFAO
Chainon 59 Juin 2022	À épingler Focus association : Ensemble - Groupe des cérébrolésés de Liège et environs
Chainon 58 Mars 2022	Le dossier : La protection des données Focus association : Crohn-RCUH
Chainon 57 Décembre 2021	À épingler Focus association : Stroke & Go
Chainon 56 Septembre 2021	Le dossier : L'expertise du patient Focus association : Diacoach
Chainon 55 Juin 2021	À épingler Focus association : Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Chaînon 54 Mars 2021	Le dossier : 2021 : Liberté(s) et responsabilité(s) Focus association : CLAIR
Chaînon 53 Décembre 2020	À épingler Focus association : Plateforme citoyenne pour une naissance respectée
Chaînon 52 Septembre 2020	Le dossier : Premières approches des maladies rares Focus association : Le petit prince de Montzen