



DATE 30 septembre 2025
CONTACT regine.wilmotte@health.fgov.be

Objet : **Projet care set patient will**

La présente note vise à faire un état des lieux des déclarations anticipées de volonté des patients/citoyens. Celles-ci sont issues de législations différentes et répondent à des finalités particulières.

1. **Déclarations don de cops à la science**

Les modalités relatives au don de corps à la science à **des fins de formation** sont fixées par les **facultés de médecine** qui disposent de leur propre procédure. Aucune réglementation n'encadre sensu stricto le don de corps à la science.

2. **Choix du mode de sépulture**

Arrêté royal du 2 août 1990 réglant l'enregistrement par les communes des dernières volontés quant au mode de sépulture (compétence : **affaires intérieures**)

Le choix du mode de sépulture peut être enregistré à la **commune** dans le registre de population.

Finalité : informer la commune qui se chargera de faire respecter la volonté du citoyen
> accès restreint

Modalités : certaines communes permettent l'enregistrement en ligne.

3. **Déclaration don d'organes – matériel corporel humain**

Loi du 13 juin 1986 (compétence : **Santé publique**)

Enregistrement des déclarations don d'organes à des fins de transplantation dans la base de données Orgadon

Finalité : **informer les coordinateurs de transplantation** > accès restreint

Modalités : **enregistrement** papier via commune ou médecin ou **auto-enregistrement** électronique par le citoyen

Loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique.2008 (compétence : **AFMPS**)



Orgadon est partagée avec l'AFMPS qui s'occupe des déclarations qui relèvent de ses compétences : don de matériel corporel humain à des fins de transplantation, don de matériel corporel humain à des fins de recherche, et don de matériel corporel humain à des fins de thérapie innovante (médicaments).

Finalité : informer les gestionnaires de **banque de matériel corporel humain** ou de **biobanques**.

Modalités : **enregistrement** papier via commune ou médecin ou **auto-enregistrement** électronique par le citoyen.

4. Déclaration anticipée de demande d'euthanasie

Loi du 22 mai 2002 relative à l'euthanasie (compétence : **Justice**)

Arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée (compétence : Santé publique)

Arrêté royal du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée et est communiquée via les services du Registre national aux médecins concernés (compétence : **Santé publique**)

Finalité : **informer le médecin qui serait confronté à un patient inconscient** répondant aux critères légaux d'une euthanasie > accès restreint.

Modalités : **enregistrement d'un formulaire papier auprès de la commune. Pas d'auto-enregistrement** au vu de la complexité de la déclaration (signature des témoins et des personnes de confiance) et de la situation (personnes âgées potentiellement vulnérables, malades ; décision délicate). Notons parallèlement que l'auto-enregistrement d'une déclaration « don d'organes » n'est pas possible pour les mineurs (capables ou non) ni pour les personnes majeures incapables afin de les protéger et d'éviter un éventuel abus ou pression.¹ Les mineurs capables (opposition ou consentement), comme les représentants légaux des personnes incapables (uniquement opposition) peuvent cependant faire enregistrer leur déclaration auprès du médecin ou de la commune. Le principe de prudence envers les personnes les plus vulnérables a jusqu'ici plaidé pour l'enregistrement d'une déclaration papier à la commune - et non d'un auto-enregistrement.

5. Déclarations anticipées relatives aux soins dans le cadre de la loi droits du patient

Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 8/2 §3 (compétence : **santé publique**)

¹ Arrêté royal du 9 février 2020 relatif à l'enregistrement des déclarations de volonté concernant le prélèvement de matériel corporel humain, y compris les organes, après le décès.



Depuis 2024, la **déclaration anticipée peut être positive** (le médecin en « tient compte » dans la mesure du possible) comme **négative** (le médecin doit respecter le refus de soins).

Pas de modèle ni d'enregistrement prévu actuellement. La loi prévoit que des **arrêtés royaux** puissent déterminer les règles concernant la manière de rédiger cette déclaration, déterminer la manière dont le patient peut établir par voie électronique une déclaration anticipée, de même que la manière et les conditions selon lesquelles un professionnel de soins de santé en reçoit connaissance.

La loi droits du patient définit également la **planification anticipée des soins** comme un 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 futur. Cela recouvre un champ d'action complexe d'autant plus que cette planification peut être orale. Aucune précision n'est ajoutée dans la loi.

A cet égard, on peut s'interroger sur le chevauchement potentiel du champ d'application de la planification anticipée des soins « droits du patient » et de l'advance care planning prévu dans le cadre des soins palliatifs ci-dessous.

6. Désignation anticipée d'un représentant dans le cadre de la loi relative aux droits du patient

Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, art. 14 (compétence : **santé publique**)

Le patient peut désigner une personne susceptible d'exercer en son nom ses droits du patient pour le cas où il ne serait plus capable d'exercer ses droits lui-même (mandat simple sous seing privé ou mandat de protection extrajudiciaire visé par le Code civil spécifiant bien l'exercice des droits du patient) .

Pas d'enregistrement prévu actuellement. Le patient fait connaître lui-même ce mandat et peut demander qu'il soit inséré dans le dossier patient.

7. L'advance care planning – uniquement applicable aux patients palliatifs

Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (compétence : **santé publique**)

Arrêté royal du 21 octobre 2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif (compétence : santé publique)

Arrêté royal du 4 septembre 2022 modifiant l'article 2 de l'annexe à l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités (compétence : **INAMI**).

Depuis le 1er novembre 2022, un honoraire spécifique (pour médecin généraliste) a été prévu pour la planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP) qui est une façon de garantir la qualité des soins palliatifs.

L'arrêté royal de 2022 susmentionné couvre la rédaction et le suivi de l'Advance Care Planning (ACP) chez des **patients** qui ont été identifiés **palliatifs** suivant



l'échelle d'identification du patient palliatif (PICT). Il est également indiqué que **l'ACP est repris dans le dossier médical** et que son contenu est rendu accessible via un hub. L'arrêté mentionne **l'INAMI comme responsable de traitement**.

Cet arrêté mentionne également les **catégories de données** du patient visées par le modèle établi par le Comité de l'assurance, à savoir :

- identification et signature ;
- valeurs et convictions personnelles ;
- identification d'un éventuel représentant légal ;
- volonté concernant certaines interventions (ou pas) dans le domaine des soins de santé ;
- volonté quant à la destination du corps après le décès ;
- déclaration de volonté en matière d'euthanasie ;
- souhaits en matière d'obsèques.

- **/! ** En pratique, est-ce que le patient insère une **copie des déclarations existantes** dans l'ACP **ou** le patient mentionne-t-il **simplement s'il existe un certain type de déclaration** ? Il serait nécessaire de ne faire mention que de l'existence d'une déclaration lorsque celle-ci bénéficie déjà d'un système d'enregistrement spécifique (ex. orgadon, euthanasie, mode de sépulture) afin de renvoyer vers la source authentique. Dans le cas contraire, nous risquons d'**affaiblir les bases de données** mises en place depuis des années et de **créer de la désinformation** auprès des citoyens comme des professionnels de soins. Cela risque d'arriver si p.ex. un patient palliatif encode dans l'ACP sa volonté en matière de don d'organes sans la faire enregistrer dans Orgadon. Il n'existe déjà **pas d'obligation d'enregistrer** les déclarations (que ce soit pour le don d'organes ou euthanasie, une version papier est également valable) alors si en outre, on multiplie les enregistrements dans des bases de données différentes, avec des accès différents et des responsables de traitement différents, cela crée de la confusion et cela va à l'encontre de l'intérêt du patient.
- Il s'agit d'attirer également l'attention des utilisateurs de l'ACP sur l'identification du **représentant légal**. De quel représentant légal parle t'on ? droits de patient ? : uniquement le mandataire désigné préalablement ou aussi le représentant de la cascade « droits du patient ».

Conclusion

Certaines déclarations bénéficient déjà d'un enregistrement électronique, voire parfois également de la possibilité d'un auto-enregistrement dans des bases de données qui relèvent de la responsabilité de différentes institutions (ex. SPF Santé, AFMPS, communes). Les conditions d'accès aux déclarations sont parfois particulièrement restreintes (ex. Orgadon, euthanasie).

Au vu de la volonté de digitaliser – voir de centraliser, les déclarations, il paraît nécessaire d'éclaircir certains éléments :



- Chaque traitement de donnée doit être encadré par une loi² qui fixe certaines données essentielles (responsable de traitement, finalité, catégories de données, personnes ayant accès et durée de conservation).
- Nous ne pouvons pas prévoir de cadre légal pour digitaliser des déclarations qui ne relèvent pas de nos compétences.
- Si on veut développer un auto-enregistrement pour les déclarations euthanasie, cela implique des modifications légales et des implications financières. A cet égard, au vu des précédents avis de l'Autorité de protection des données, il pourrait être nécessaire d'inscrire le cadre du traitement de données dans la loi même et non plus dans l'arrêté royal de 2007.
- Si on veut développer un modèle de déclaration anticipée 'droits du patient' et un enregistrement de celle-ci, cela implique de créer un cadre légal via des arrêtés royaux. Si ces déclarations sont digitalisées, seraient-elles insérées dans le dossier de patient (auto enregistrement et/ou via le médecin ?) ou seraient-elles enregistrées dans une nouvelle base de donnée (quelles modalités d'enregistrement ? accès ?) ?
- Quel lien entre l'advance care planning et la planification anticipée de soins prévue dans la loi droits du patient ? La loi droits du patient envisage la planification de soins pour tout patient, pas seulement pour un patient palliatif, mais elle ne prévoit aucune précision d'application (pas de forfait INAMI, pas de précision sur la manière de la concrétiser, pas de précision sur les compétences du professionnel qui l'enclenche,...).
- Comment fonctionne l'advance care planning pour un patient palliatif ? qu'enregistre exactement le patient (copie des déclarations existantes ou mention de l'existence d'une déclaration) ? à quelles données le professionnel de soins a-t-il accès ?
- Quelle structure a été avalisée au sein de l'INAMI dans le cadre du projet care set will ? (cf. réunion du 15 septembre 2025) S'agit-il de l'ACP ou d'un autre modèle ?

In fine, il ne paraît **pas réaliste**, ni souhaitable, d'organiser une fusion de toutes les déclarations dans **une même structure** au vu de la diversité des finalités et des accès spécifiques prévus par les législations actuelles.

Le patient reste libre de demander ou non l'insertion de documents telles que des déclarations anticipées dans le dossier patient (art. 9 de la loi droits du patient, art. 33 de la loi qualité).

Des démarches de digitalisation peuvent cependant être entreprises au cas par cas en tenant compte des éléments susmentionnés (ex. pour les déclarations anticipées de soins de la loi **droits du patient** ou pour la désignation d'un représentant de la loi droits du patient de son choix, moyennant l'élaboration **d'arrêtés royaux** et d'un budget nécessaire).

Du reste, on ne peut qu'exhorter le législateur à rester cohérent au vu de ce qui a déjà été mis en place, à ne **pas multiplier en parallèle des bases de données**, ce qui **dévaloriserait les sources authentiques**, et à garantir un système transparent et efficace pour le patient comme pour le professionnel de soins.

² En vertu de l'avis 93/2019 du 3 avril 2019 de l'Autorité de protection des données ainsi que de l'avis du Conseil d'Etat n° 66.443/1/V du 29 août 2019, nous avons été contraint de fixer le cadre du traitement de données Orgadon dans la loi même et non plus dans un arrêté royal.