



Commission de la Santé et des Sports

Procès-verbal de la réunion du 24 septembre 2019

Ordre du jour :

1. Approbation des projets de procès-verbal de la réunion du 2 juillet 2019 et de la réunion jointe du 2 juillet 2019
2. Présentation du cinquième rapport de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide par Madame Lotty Prussen, Présidente de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation
3. Divers

*

Présents : M. Gilles Baum, M. Marc Baum, Mme Tess Burton, remplaçant M. Marc Angel, M. Mars Di Bartolomeo, M. Jeff Engelen, M. Gusty Graas, M. Claude Haagen, M. Jean-Marie Halsdorf, M. Marc Hansen, Mme Carole Hartmann, M. Aly Kaes, remplaçant M. Claude Wiseler, Mme Josée Lorsché, M. Georges Mischo, M. Gilles Roth, remplaçant Mme Françoise Hetto-Gaasch, M. Marc Spautz

M. Sven Clement, observateur délégué

Mme Lotty Prussen, Présidente de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation

Dr Carlo Bock, Dr Paul Rauchs, membres de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation

Mme Patricia Pommerell, de l'Administration parlementaire

Excusés : M. Marc Angel, Mme Françoise Hetto-Gaasch, M. Claude Wiseler

*

Présidence : M. Mars Di Bartolomeo, Président de la Commission

*

1. **Approbation des projets de procès-verbal de la réunion du 2 juillet 2019 et de la réunion jointe du 2 juillet 2019**

Les projets de procès-verbal sous rubrique sont approuvés à l'unanimité des membres présents.

2. Présentation du cinquième rapport de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide par Madame Lotty Prussen, Présidente de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation

Monsieur Mars Di Bartolomeo (LSAP) souhaite la bienvenue à Madame Lotty Prussen, Présidente de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, ainsi qu'au Dr Carlo Bock et au Dr Paul Rauchs, membres de ladite Commission.

Il rappelle que la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation a remis, le 21 mai 2019, son cinquième rapport portant sur les années 2017 et 2018¹ au Président de la Chambre des Députés et au Président de la Commission de la Santé et des Sports.

Madame Prussen procède ensuite à la présentation du cinquième rapport susmentionné à l'aide du diaporama repris en annexe.

Conformément à l'article 9 de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (ci-après « *la loi* »), la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation est tenue d'établir, tous les deux ans, à l'attention de la Chambre des Députés :

- a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins remettent complété en vertu de l'article 8 de la loi (voir *infra*) ;
- b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi ;
- c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.

Statistiques au Luxembourg

Selon la Présidente de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation, le rapport statistique révèle des chiffres peu évolutifs depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2009. De manière générale, force est de constater que le nombre d'euthanasies ou d'assistances au suicide est moins élevé au Luxembourg qu'en Belgique² et aux Pays-Bas³. Ainsi, au Luxembourg, 0,26% des décès enregistrés sont survenus suite à une euthanasie ou une assistance au suicide, contre 2-3% en Belgique et 5-6% aux Pays-Bas.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation a reçu au total 71 déclarations officielles d'euthanasie ou d'assistance au suicide, donc en moyenne sept déclarations par an (cf. tableau 1). Des variations existent pourtant d'une année à l'autre, avec 14 déclarations en 2011-2012, dix en 2016, 11 en 2017 et huit en 2018. Pour l'année en cours, la Commission a d'ores et déjà reçu dix déclarations.

Sur les 71 euthanasies et assistances au suicide effectuées depuis 2009, la grande majorité (68) sont des euthanasies subies sur demande d'un patient faisant état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration et ayant mené une série d'entretiens avec le médecin traitant, conformément à la procédure prévue par l'article 2 de la loi (cf. tableau 2). Entre 2009

¹ <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-loi-euthanasie-2017-2018/rapport-loi-euthanasie-2017-2018.pdf>

² Sur base de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie qui a été modifiée en date du 28 février 2014 en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs

³ Sur base de la loi du 12 avril 2001 (wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding)

et 2018, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation a reçu une seule déclaration d'une euthanasie subie par un patient ayant déclaré des dispositions de fin de vie, conformément à la procédure prévue par l'article 4 de la loi, ainsi que deux déclarations d'assistance au suicide.

En ce qui concerne le sexe des patients ayant subi une euthanasie ou une assistance au suicide, Madame Prussen constate un équilibre relatif, avec 37 hommes et 34 femmes (cf. tableau 3).

Quant à la structure d'âge (cf. tableau 4), cinq patients ayant subi une euthanasie ou une assistance au suicide avaient entre 40 et 59 ans, 43 entre 60 et 79 ans (dont la plupart souffraient d'un cancer) et 23 patients avaient plus de 80 ans. Pour ce qui est des patients en âge avancé, la question se pose si la fatigue de vivre pourrait justifier une euthanasie, associée à une polyopathie comme fondement médical.

En ce qui concerne le lieu du décès (cf. tableau 5), Madame Prussen attire l'attention sur le fait que, contrairement aux années précédentes, deux euthanasies sur 19 ont été pratiquées dans un hôpital pendant la période de référence du rapport, contre 13 à domicile et trois dans un centre intégré ou une maison de soins. La Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation se demande si ces chiffres reflètent une réticence des hôpitaux à pratiquer l'euthanasie. Cette impression serait partagée par l'association Mäi Wëllen, Mäi Wee, et ceci d'autant plus que la plupart des médecins spécialistes susceptibles d'être saisis par une demande d'euthanasie exercent en milieu hospitalier. Ceci dit, l'augmentation du nombre des euthanasies pratiquées à domicile pourrait également refléter la préférence des patients à mourir dans un environnement familial.

Dans ce contexte, la Présidente de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation renvoie à l'accord de coalition 2018-2023 qui prévoit, à la page 97, que « *[l]es structures hospitalières et de soins palliatifs devront respecter le choix d'euthanasie ou d'assistance au suicide d'un patient et l'aider à réaliser sa volonté. Le règlement d'ordre interne des différentes structures devra respecter ces dispositions.* ».

En outre, Madame Prussen attire l'attention sur l'annexe 2 de la loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière qui stipule qu'« *[u]n service destiné à des patients souffrant d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale et dispensant des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire dans le respect de la personne soignée, visant à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne soignée et de son entourage et comportant le traitement de la douleur et de la souffrance psychique. Le personnel médical et soignant du service atteste d'une formation spécifique en soins palliatifs et en accompagnement de patients en fin de vie, conformément aux dispositions prises sur base de l'article 1^{er}, alinéa 4 de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. Le service a recours aux soins de kinésithérapie, au soutien psychologique et à l'assistance sociale, et dispose de liens fonctionnels étroits avec des services médicaux et chirurgicaux hospitaliers, ainsi qu'avec les prestataires d'aide et de soins extrahospitaliers, qui précisent les critères et les modalités de transfert des patients. Le service garantit le respect de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, ainsi que la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.* »

La Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation en déduit que les centres de soins palliatifs existants, comme le Haus Omega, devraient prévoir la possibilité pour leurs patients de bénéficier d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide dans un environnement adéquat et digne.

En ce qui concerne le diagnostic (cf. tableau 6), la grande majorité des affections (58 sur 71 déclarations d'euthanasie ou d'assistance au suicide entre 2009 et 2018) sont des cancers, contre sept maladies neuro-dégénératives, deux maladies neuro-vasculaires et deux maladies de système.

Madame Prussen rappelle que le médecin traitant doit, avant de procéder à une euthanasie ou une assistance au suicide, consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et sans perspective d'amélioration de sa souffrance physique ou psychique (article 2, paragraphe 2, point 3, de la loi). Force est de constater que la majorité des médecins obligatoirement consultés (56 sur 71) sont des médecins spécialistes (cf. tableau 7).

Quant aux techniques et produits utilisés, les médecins traitants ont décidé, dans 62 cas sur 71, de recourir à un barbiturique combiné à un paralysant neuro-musculaire (cf. tableau 8), sachant que la loi ne comporte pas d'obligation de fournir des précisions à cet égard.

L'article 7 de la loi prévoit que la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation établit un document de déclaration officielle qui doit être complété par le médecin et adressé à la Commission chaque fois qu'il pratique une euthanasie. Ce document est composé de deux volets. Le premier volet, qui doit être scellé par le médecin, contient des données permettant d'identifier les personnes impliquées dans une euthanasie ou une assistance au suicide. Le deuxième volet contient des données anonymisées permettant à la Commission de s'acquitter de sa mission d'évaluation (sexe et âge du patient, nature de l'affection, nature de la souffrance, raisons pour la qualification sans perspective d'amélioration, éléments permettant d'éliminer une pression extérieure, procédure suivie par le médecin, avis du médecin consulté, autres personnes consultées, circonstances de l'euthanasie ou de l'assistance au suicide, informations complémentaires).

Conformément à l'article 8, la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation vérifie, sur base du deuxième volet du document d'enregistrement, si les conditions et la procédure prévues par la loi ont été respectées. En cas de doute, elle peut décider, à la majorité simple de sept membres présents au moins, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document.

Madame Prussen précise que la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation a accepté la déclaration officielle dans 69 cas après étude du deuxième volet (cf. tableau 9). Jusqu'à présent, la Commission s'est vue obligée dans deux cas (survenus en 2015 et en 2016) de procéder à l'ouverture du premier volet, constatant qu'une erreur purement matérielle s'était glissée dans le deuxième volet. En revanche, la Commission n'a pas encore été amenée à demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide, à envoyer le dossier complet ainsi qu'une copie de sa décision motivée au Collège médical ou à transmettre le dossier au Parquet (article 8, alinéa 4, de la loi).

En outre, Mme Prussen rappelle que « *[t]oute personne majeure et capable peut, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit dans des dispositions de fin de vie les circonstances et conditions dans lesquelles elle désire subir une euthanasie si le médecin constate :*

- *qu'elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,*
- *qu'elle est inconsciente,*

- *et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.* » (article 4, paragraphe 1^{er}, alinéa 1^{er}, de la loi).

À ce stade, 3 317 dispositions de fin de vie ont été enregistrées, dont 619 en 2017-2018 (cf. tableau 1). Selon la Présidente, ce chiffre montrerait l'existence d'un besoin d'autonomie des personnes souhaitant recourir, le cas échéant, à une euthanasie ou à une assistance au suicide.

En ce qui concerne la répartition par sexe (cf. tableau 2), il y a lieu de constater que 1 899 femmes ont fait des dispositions de fin de vie contre 1 238 hommes.

Concernant la structure d'âge des déclarants de dispositions de fin de vie en 2017-2018 (cf. tableau 3), Madame Prussen tient à souligner que toutes les tranches d'âge sont représentées, y inclus celle des 18 à 40 ans, alors que la majorité des dispositions de fin de vie sont déclarées à un âge plus avancé.

Évaluation de l'application de la loi et recommandations

Madame Prussen souligne l'importance qui revient à l'information et à la sensibilisation sur l'euthanasie et l'assistance au suicide afin d'assurer le libre choix des patients. En effet, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation considère le libre choix du patient comme étant l'essence même de la loi, mise à part la dépénalisation du médecin répondant à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide.

Or, force est de constater que l'information disponible est insuffisante, comme ont pu le constater aussi bien l'association Mäi Wëllen, Mäi Wee que le secrétariat de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation. Il s'est en effet avéré que de nombreuses personnes ne connaissent pas la différence entre les dispositions de fin de vie susmentionnées et la directive anticipée prévue par la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, les deux lois touchant à la fin de vie.

La Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation a décidé de faire procéder à une enquête TNS IRES aux fins de dresser un bilan après dix ans d'existence de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide et d'en comparer les résultats avec l'enquête menée avant l'entrée en vigueur de la loi. La Commission compte disposer au mois de novembre des résultats de cette enquête qui feront probablement l'objet d'une publication.

En outre, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation recommande l'instauration d'une consultation médico-éthique, par des médecins formés à cet effet, qui pourrait informer individuellement et concrètement les personnes qui le souhaitent sur leur cas particulier.

En ce qui concerne la disponibilité des produits nécessaires à une euthanasie, la Commission constate avec satisfaction que la mise à disposition des produits est assurée dans les pharmacies des hôpitaux.

Ensuite, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation insiste sur la nécessité d'inclure la formation relative à la gestion de la fin de vie tant dans les études universitaires que dans les divers cycles d'enseignement post-universitaire et les activités de formation continue des médecins et du personnel paramédical. Elle réitère aussi sa recommandation sur la nécessité d'introduire au Luxembourg, pour des médecins particulièrement intéressés à la question de la gestion de la fin de vie, une formation spécifique et ciblée sur l'euthanasie. Ces médecins se tiendraient à la

disposition de leurs confrères pour offrir, le cas échéant, une consultation avec un médecin indépendant bien formé sur ces questions. Ce modèle existe d'ores et déjà en Belgique.

Afin de faciliter le dialogue entre patient et médecin sur les questions ayant trait à la fin de vie, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation réitère sa recommandation selon laquelle, en vue de la bonne application de la loi, la question de l'existence éventuelle de dispositions de fin de vie (respectivement d'une directive anticipée) devrait être systématiquement posée à l'admission d'un patient dans un établissement hospitalier ou dans un établissement de long séjour. À cette fin, la Commission souligne également la nécessité d'intégrer les dispositions de fin de vie dans le dossier de soins partagé.

Madame Prussen rappelle également que la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation est tenue de demander une fois tous les cinq ans, à partir de la demande d'enregistrement de dispositions de fin de vie, la confirmation de la volonté du déclarant. Ce rappel de confirmation est adressé à chaque personne ayant fait des dispositions de fin de vie par voie recommandée et avec accusé de réception. Dans cette lettre, il est rappelé à la personne concernée qu'elle a fait des dispositions de fin de vie et qu'elle peut retirer ou adapter ces dispositions de fin de vie à tout moment. En cas de non-réponse, les dispositions de fin de vie initialement enregistrées restent inchangées.

La Présidente renvoie encore à l'article 15, alinéa 3, de la loi qui se lit comme suit : « *Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide, il est tenu d'en informer le patient et/ou la personne de confiance, s'il en existe une, dans les 24 heures en précisant les raisons de son refus.* ». La Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation estime que ce délai de 24 heures n'est pas vraiment utile au patient qui, alors qu'il se trouve dans une situation de vulnérabilité, doit faire des démarches pour trouver un médecin disposé à effectuer une euthanasie ou une assistance au suicide. Afin de porter remède à cette situation, la Commission recommande de s'inspirer de la loi concernant les soins de fin de vie du Québec et de prévoir que la direction de l'établissement dans lequel se trouve le patient est tenue d'instaurer et de mettre en œuvre une procédure effective et efficace permettant de trouver un médecin pour réaliser l'euthanasie ou l'assistance au suicide souhaitée.

La Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation, qui déplore que la loi reste muette quant à la qualification juridique du décès, maintient sa position selon laquelle le décès suite à un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide devrait être considéré comme une mort de cause naturelle. À cet égard, elle a pris connaissance d'un avant-projet de loi modifiant 1° la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ; 2° la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient⁴ qui propose l'ajout d'un article 15*bis* prenant la teneur suivante : « *La personne décédée à la suite d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide dans le respect des dispositions de la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie.* ». Tout en saluant cette initiative législative, la Commission juge peu judicieux de limiter cette qualification juridique du décès à l'exécution des contrats auxquels était partie la personne ayant subi une euthanasie ou une assistance au suicide. Par conséquent, elle a proposé à Monsieur le Ministre de la Santé et à Madame la Ministre de la Famille et de l'Intégration de reformuler le nouvel article 15*bis* comme suit : « *La personne décédée à la suite d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide dans le respect des dispositions de la présente loi est décédée de mort naturelle.* ».

⁴ À noter que l'avant-projet en question a été adopté par le Conseil de Gouvernement en date du 11 juillet 2019.

Par ailleurs, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation salue le fait que le projet de loi précité vise à pallier une lacune dans la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient. Il est, en effet, prévu d'inclure dans l'article 12 de cette loi la mission de la personne de confiance définie dans le cadre de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

La Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation souligne encore qu'il reste difficile de fixer une réunion en l'absence de désignation de membres suppléants. L'existence de membres suppléants n'est pas prévue par la loi, celle-ci exigeant la présence de sept membres sur neuf pour le contrôle des déclarations. Madame Prussen se félicite du fait que le projet de loi précité prévoit une modification dans le sens souhaité par la Commission.

En revanche, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation regrette que la Caisse nationale de santé (CNS) n'ait pas encore créé une nomenclature et une tarification des actes d'euthanasie ou d'assistance au suicide.

Enfin, Madame Prussen attire l'attention sur le fait que la mise en conformité avec le règlement général sur la protection des données et la loi du 1^{er} août 2018 portant organisation de la Commission nationale pour la protection des données et du régime général sur la protection des données a été opérée par la constitution du registre relatif aux données à caractère personnel géré par la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation et par la mise au point de certaines procédures à respecter dans le cadre des informations reçues et communiquées dans le domaine des missions de la Commission. La mise en conformité a été soumise au délégué à la protection des données personnelles du ministère de la Santé, qui l'a approuvée.

En guise de résumé, la Présidente souligne que la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation propose d'apporter quatre améliorations à la loi en vigueur, à savoir :

- ajouter des membres suppléants au sein de la Commission ;
- inclure la mission de la personne de confiance dans la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient ;
- ajouter la qualification juridique du décès par euthanasie ou assistance au suicide ;
- instaurer l'obligation pour la direction de l'établissement dans lequel se trouve le patient de valider une procédure permettant de trouver un médecin pour effectuer l'euthanasie ou l'assistance au suicide souhaitée.

De manière générale, Madame Prussen tient à souligner que la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation n'a constaté aucune difficulté majeure et aucun cas d'abus lors de l'application de la loi.

Ceci dit, elle a l'impression que des réticences, voire une attitude négative, continuent à exister au Luxembourg à l'égard de l'euthanasie et que celle-ci serait souvent présentée en opposition aux soins palliatifs. En revanche, il s'agirait d'assurer une gestion adéquate de la fin de vie et de respecter le libre choix du patient qui pourrait être amené à décider, après avoir bénéficié de soins palliatifs, de recourir à l'euthanasie afin de mettre fin à sa souffrance.

Avant de donner la parole aux membres de la commission parlementaire, Monsieur Mars Di Bartolomeo remercie la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de s'acquitter de ses tâches avec sérieux et tact.

Échange de vues

- Au nom de Madame Françoise Hetto-Gaasch (CSV) qu'il vient remplacer, Monsieur Gilles Roth (CSV) s'enquiert du cas d'une personne qui a déclaré des dispositions de fin de vie et qui se trouve dans un état d'invalidité ne lui permettant plus de confirmer sa volonté de subir une euthanasie. Est-ce que la volonté du patient est normalement respectée et quel rôle revient aux proches du patient dans un cas pareil ?
- En guise de réponse, le Dr Carlo Bock rappelle que le patient doit être conscient et capable au moment de sa demande d'euthanasie. Si une personne ayant fait enregistrer des dispositions de fin de vie se trouve dans un état d'inconscience, une euthanasie ne peut être pratiquée que si la personne est en état de coma dépassé. En revanche, une personne atteinte de démence ne peut pas bénéficier d'une euthanasie au Luxembourg. De même, les proches du patient ne peuvent en aucun cas décider de l'opportunité de faire effectuer une euthanasie. En effet, le médecin traitant ne s'adresse aux proches d'un patient inconscient ou dément que pour savoir si celui-ci a fait connaître son attitude vis-à-vis de certains traitements. Or, cette question n'est pas régie par la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, mais par la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, ce qui prouve, selon l'orateur, la complémentarité de ces deux textes législatifs et la nécessité d'adopter une approche globale à l'égard de la fin de vie.

Le Dr Bock précise encore que, contrairement à la loi luxembourgeoise, la loi néerlandaise autorise, sous certaines conditions, à mettre fin aux jours d'un patient atteint de démence. Ainsi, une euthanasie a été pratiquée en 2016 aux Pays-Bas sur une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le médecin ayant effectué l'euthanasie a été accusé d'avoir donné la mort à la patiente sans s'être suffisamment assuré de son consentement, mais il a été acquitté par la suite.

- En réponse à une question de Monsieur Gilles Baum (DP) sur la définition du coma dépassé, le Dr Carlo Bock renvoie à l'article 4, paragraphe 1^{er}, alinéa 1^{er}, de la loi qui stipule que « *[t]oute personne majeure et capable peut, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit dans des dispositions de fin de vie les circonstances et conditions dans lesquelles elle désire subir une euthanasie si le médecin constate :*
 - *qu'elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,*
 - *qu'elle est inconsciente,*
 - *et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. ».*

L'orateur précise que cette situation est très rare et pourrait se présenter suite à un accident de la route, comme c'était le cas du Français Vincent Lambert qui se trouvait en état végétatif. Or, dans ces cas, la mort est souvent accélérée par un arrêt des traitements ou une augmentation de la dose de morphine et non pas forcément suite à un acte formel d'euthanasie.

- Dans ce contexte, Monsieur Mars Di Bartolomeo (LSAP) renvoie à la directive anticipée prévue par la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie qui permet de se prononcer contre l'acharnement thérapeutique, alors que la pratique de l'euthanasie active serait soumise à des conditions strictes et entourée de garanties adéquates. De manière générale, l'orateur estime que l'approche prudente adoptée en 2009 à l'égard de la fin de vie s'est avérée judicieuse,

constatant que le recours à l'euthanasie reste une exception. Il est d'avis que le sérieux avec lequel ces questions sont traitées a contribué à faire évoluer l'attitude du public à l'égard de l'euthanasie. Ceci dit, l'ouverture de l'euthanasie aux personnes atteintes de démence ou aux mineurs susciterait probablement des discussions difficiles.

- Monsieur Sven Clement (Piraten) constate que la loi ne contient pas de clause de résidence ou de nationalité, demandant si toute personne intéressée peut se rendre au Luxembourg pour bénéficier d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide. Le cinquième rapport faisant état d'une euthanasie pratiquée dans une chambre d'hôtel, l'orateur demande des précisions sur le lieu de résidence de la personne concernée.
- Même si la loi ne contient pas de clause de résidence ou de nationalité, le Dr Carlo Bock donne à considérer que le patient doit maintenir un contact suivi, constant et approprié avec son médecin traitant au Luxembourg. La procédure prévue par la loi n'est donc pas susceptible de favoriser un quelconque tourisme de l'euthanasie, tout en permettant à un non-résident qui se fait traiter par un médecin au Luxembourg de subir une euthanasie ou une assistance au suicide dans le respect des dispositions de la loi.

Le Dr Bock confirme que l'association Mäi Wëllen, Mäi Wee a informé la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation d'avoir facilité une euthanasie dans une chambre d'hôtel. Or, la Commission ne dispose pas d'informations supplémentaires sur la personne concernée. Les membres de la Commission se disent choqués de voir qu'un patient doit subir une euthanasie dans une chambre d'hôtel, alors qu'il existe une structure comme le Haus Omega qui bénéficie de fonds publics.

- Madame Lotty Prussen donne encore à considérer que le médecin consulté par le médecin traitant, s'il ne pratique pas au Luxembourg mais dans un pays où l'euthanasie n'est pas dépénalisée, pourrait rencontrer des problèmes de nature juridique dans son pays d'origine.
- Monsieur Aly Kaes (CSV) renvoie à l'article 15 de la loi qui prévoit qu'« [a]ucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide. ». L'orateur demande des chiffres sur les refus opposés aux demandes d'euthanasie ou d'assistance au suicide et des précisions sur les demandes non satisfaites.
- En guise de réponse, le Dr Carlo Bock précise que la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation ne dispose pas de statistiques sur les refus opposés aux demandes d'euthanasie ou d'assistance au suicide. Or, elle connaît les doléances qui lui sont adressées par des patients ou des proches de patients qui ont du mal à trouver un médecin disposé à pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide ainsi que par l'association Mäi Wëllen, Mäi Wee. Si le Luxembourg s'orientait à la Belgique, il devrait atteindre une moyenne de 50 à 60 euthanasies par an. L'écart existant entre les euthanasies pratiquées au Luxembourg et les chiffres belges montrerait que de tous les patients désireux de subir une euthanasie n'obtiennent pas satisfaction. En ce qui concerne la Belgique, le Dr Bock constate encore une différence de mentalité entre Flamands et Wallons, les chiffres sur l'euthanasie étant plus élevés en Flandre qu'en Wallonie. En Wallonie, il semble plus usuel de provoquer la mort par une surdose de morphine que de passer par une euthanasie formelle.

En ce qui concerne le délai de 24 heures prévu par l'article 15, alinéa 3, de la loi, le Dr Bock dit considérer ce délai comme inapproprié dans une situation où le patient se trouve dans une situation de vulnérabilité extrême. En revanche, il serait opportun de prévoir une consultation médico-éthique remboursée par la CNS afin de permettre au patient de discuter de sa fin de vie dans un cadre adéquat et avec un médecin formé à cet effet. En attendant, la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation recommande aux patients atteints d'un cancer et désireux de subir une euthanasie de soulever cette question avec leur médecin traitant dès le début de la maladie. Au cas où le médecin traitant refuserait de pratiquer une euthanasie, le patient dispose alors de suffisamment de temps pour trouver un deuxième médecin qui accepte de réaliser l'euthanasie le moment venu. Selon le Dr Bock, il s'agit de respecter le principe d'autonomie du patient au détriment d'une conception paternaliste de la médecine.

Toujours selon le Dr Bock, le médecin traitant devrait refuser une euthanasie à tout patient qui ne se trouve pas dans une situation médicale sans issue et qui ne fait pas état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration (par exemple après la détection d'un cancer de la prostate au stade précoce).

- Monsieur Mars Di Bartolomeo (LSAP) s'enquiert des raisons pour lesquelles le nombre des euthanasies pratiquées dans les établissements hospitaliers est en baisse. L'orateur rappelle à cet égard qu'un hôpital avait refusé, en 2009, de procéder à la mise en œuvre de la loi et que le ministère de la Santé avait signalé à cet hôpital qu'il était tenu de respecter la législation en vigueur. Si un ou plusieurs établissements hospitaliers offrant un service public continuent à afficher des réticences quant à la pratique de l'euthanasie, il faudrait en informer le ministère de la Santé et remédier à cette situation.
- En guise de réponse, le Dr Paul Rauchs précise que la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation suspecte certains établissements hospitaliers de faire preuve de mauvaise volonté à l'égard de la pratique de l'euthanasie. De toute façon, il est connu que certains hôpitaux n'ont jamais pratiqué l'euthanasie depuis l'entrée en vigueur de la loi, alors que d'autres effectuent régulièrement des euthanasies.
- Afin de faire face aux réticences affichées par certains établissements hospitaliers, Madame Lotty Prussen réitère la nécessité d'instaurer une consultation médico-éthique qui permettrait d'aborder avec le patient intéressé les différentes questions ayant trait à la fin de vie. Dans ce contexte, elle renvoie à la question parlementaire n°2029 que les Députées Cécile Hemmen et Taina Bofferding avaient déposée en date du 22 avril 2016. La Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation partage le point de vue développé par le Gouvernement dans sa réponse à cette question parlementaire et selon lequel la disposition de la loi qui permet à un médecin de refuser la pratique d'une euthanasie ou une assistance au suicide ne saurait être étendue aux établissements hospitaliers ou aux établissements de soins.
- Dans le même ordre d'idées, Monsieur Marc Baum (déli Lénk) critique l'attitude des établissements hospitaliers décourageant les médecins agréés de pratiquer l'euthanasie dans leur enceinte. L'orateur demande si des réflexions ont été engagées pour faire en sorte que la législation en vigueur soit respectée par tous les établissements hospitaliers.

- En guise de réponse, Madame Lotty Prussen estime que le meilleur remède serait d'investir dans la formation des médecins, d'instaurer la consultation médico-éthique susmentionnée et d'établir une obligation pour la direction des établissements de mettre en place une procédure permettant de trouver un médecin formé et disposé à réaliser une euthanasie.
- À cet égard, Madame Josée Lorsché (déi gréng) relève la difficulté pour un patient hospitalisé et désireux de subir une euthanasie de faire venir un médecin non agréé par l'établissement hospitalier en question.
- En outre, l'oratrice précédente s'enquiert des raisons qui expliquent les taux plus élevés aux Pays-Bas et en Belgique, citant à titre d'exemple les différences éventuelles existant au niveau de la législation, de la formation des médecins et des mentalités.
- Madame Lotty Prussen confirme que la législation néerlandaise va plus loin que la loi luxembourgeoise.
- Monsieur Mars Di Bartolomeo (LSAP) rappelle que des experts néerlandais avaient expliqué à l'époque que le nombre des euthanasies avait explosé aux Pays-Bas suite à l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie et en l'absence d'une loi sur les soins palliatifs. Les mêmes experts avaient félicité le Luxembourg de faire adopter une loi sur les soins palliatifs et de la compléter par une loi sur l'euthanasie.
- Le Dr Carlo Bock ajoute qu'en Belgique il est possible de bénéficier de soins palliatifs et d'une euthanasie au sein de la même structure. En outre, les médecins EOL belges ont obtenu une formation spécifique et sont dès lors en mesure d'aider un médecin généraliste qui se voit confronté à une demande d'euthanasie. L'orateur se prononce en faveur du modèle belge qui prévoit de dispenser des soins palliatifs en fin de vie, tout en laissant le choix aux patients qui le désirent de recourir à l'euthanasie afin de mettre fin à leur souffrance.

Les Pays-Bas, quant à eux, ont adopté une approche encore plus libérale que la Belgique. La discussion aux Pays-Bas a débuté en 1990 et a abouti à la loi de 2002. Pendant dix ans, les Néerlandais ont étudié la pratique courante selon laquelle les médecins pratiquant des euthanasies ont introduit une dénonciation spontanée, tout en sachant qu'ils seront acquittés par la suite. Le taux des euthanasies avant et après l'entrée en vigueur de la loi s'élevait à 1,7%.

- Le Dr Paul Rauchs donne encore à considérer que la mentalité aux Pays-Bas est marquée par le protestantisme, ce qui semble se refléter dans une attitude plus progressiste à l'égard des questions d'ordre sociétal et éthique. Une attitude semblable peut être observée en Flandre, alors que la Wallonie, plus marquée par le catholicisme, a tendance à adopter une approche plus prudente.
- Monsieur Marc Baum (déi Lénk) s'enquiert de la nationalité des personnes ayant subi une euthanasie ou ayant enregistré des dispositions de fin de vie. En effet, ce facteur pourrait expliquer pourquoi le nombre des euthanasies connaît une stagnation dans une situation marquée par une forte croissance démographique dont le solde migratoire est le facteur essentiel. D'un côté, la population immigrée est majoritairement composée de personnes jeunes, moins concernées par les questions relatives à la fin de vie. D'un autre côté, la majorité des immigrés est issue d'un contexte socioculturel et religieux différent et ne

connaît pas forcément le cadre législatif luxembourgeois en matière d'euthanasie, d'où l'opportunité de renforcer la politique d'information. À cet égard, l'orateur salue le fait que la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation a commandité une étude auprès de TNS Ilres afin d'évaluer l'état de connaissance de la population et de mieux cibler l'information. Il dit déplorer les difficultés rencontrées par la Commission pour l'attribution du budget nécessaire au financement de cette étude.

En outre, Monsieur Baum exprime l'espoir que le projet de loi modifiant la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide et la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient sera rapidement déposé à la Chambre des Députés et fera l'objet d'une discussion approfondie en commission parlementaire.

- Madame Lotty Prussen précise dans sa réponse que la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation ne dispose pas de statistiques sur la nationalité ou le milieu socioculturel des personnes ayant subi une euthanasie ou une assistance au suicide ou ayant déclaré des dispositions de fin de vie, tout en se disant disposée à étudier cette question dans le cadre du prochain rapport.
- Madame Carole Hartmann (DP) souligne l'importance d'améliorer l'information des professionnels de santé qui sont appelés à soigner un patient se trouvant dans une situation médicale sans issue et faisant état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration et qui pourrait donc être amené à demander une euthanasie. Dans ce contexte, l'oratrice donne à considérer que les médecins ont une obligation d'information vis-à-vis de leurs patients. Elle se demande dans quelle mesure cette obligation d'information est applicable en matière d'euthanasie, si le médecin est donc tenu d'informer le patient concerné quant à la possibilité d'une euthanasie.
- En guise de réponse, Madame Lotty Prussen renvoie à l'article 4, paragraphe 2, alinéa 6, de la loi qui se lit comme suit : « *Tout médecin traitant un patient en fin de vie ou un patient se trouvant dans une situation médicale sans issue est tenu de s'informer auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation si des dispositions de fin de vie au nom du patient y sont enregistrées.* ». Même si l'oratrice n'a pas connaissance d'une jurisprudence à ce sujet, elle en déduit que le médecin est soumis à une obligation d'information concernant l'euthanasie et que cette obligation relève de sa responsabilité médicale.
- En réponse à une question de Monsieur Gusty Graas (DP) sur le rappel de confirmation des dispositions de fin de vie, Madame Lotty Prussen indique que le délai de cinq ans est considéré comme adéquat par la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation, rappelant à cet égard que « *[l]es dispositions de fin de vie peuvent être réitérées, retirées ou adaptées à tout moment.* » (article 4, paragraphe 2, alinéa 5, de la loi). Elle précise que la quasi-totalité des modifications concernent des questions de détail comme la personne de confiance, les obsèques ou le médecin traitant, alors que le retrait pur et simple des dispositions de fin de vie est très rare.
- Monsieur Sven Clement (Piraten) demande encore des précisions sur les difficultés rencontrées lors de la convocation des réunions de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation en l'absence de membres suppléants.

- Madame Lotty Prussen réplique que les membres de la Commission s'arrangent normalement pour participer à une partie de la réunion et pour atteindre ainsi le quorum nécessaire au contrôle des déclarations officielles. Or, cette situation est loin d'être idéale, d'où la nécessité de prévoir des membres suppléants.
- En guise de conclusion, Monsieur Mars Di Bartolomeo (LSAP) remercie les membres de la commission parlementaire de la manière objective dont ils ont mené la discussion sur l'application de loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, dix ans après l'entrée en vigueur de la loi. Il s'engage à entamer les travaux sur le projet de loi précité, dès que ce projet aura été déposé à la Chambre des Députés et dès que l'avis du Conseil d'État sera disponible.

3. Divers

Une réunion de la Commission de la Santé et des Sports sera convoquée le 8 octobre 2019 à 09.00 heures afin d'entendre la présentation de l'état des lieux des professions médicales et des professions de santé au Luxembourg réalisé par Madame Marie-Lise Lair, consultante dans le domaine des systèmes et services de santé. Vu l'importance qui revient à la problématique de la démographie médicale, cet état des lieux sera présenté de façon prioritaire à la Commission de la Santé et des Sports.

Le Secrétaire-administrateur,
Patricia Pommerell

Le Président de la Commission de la Santé et des
Sports,
Mars Di Bartolomeo

COMMISSION DE CONTROLE
ET D'EVALUATION DE
L'APPLICATION DE LA LOI
DU 16 MARS 2009
Rapport 2017-2018

Présentation par Lotty Prussen
24 septembre 2019

Statistiques au Luxembourg

Chiffres peu évolutifs depuis 2009

Nombre d'euthanasies ou assistances au suicide moins élevé qu'en Belgique ou aux Pays-Bas

Tableau 1 : Année des déclarations

	2009-2010	2011-2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total
Déclarations	5	14	8	7	8	10	11	8	71

Tableau 2 : Euthanasie sur demande ou sur dispositions de fin de vie

	2009-2010	2011-2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total
Demandes d'euthanasie	5	13	8	7	8	9	11	7	68
Dispositions de fin de vie	-	1	-	-	-	-	-	-	1
Assistance au suicide	-	--	-	-	-	1	-	1	2

Tableau 3 : Sexe des patients

	2009-2010	2011-2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total
Masculin	2	7	2	2	6	6	5	7	37
Féminin	3	7	6	5	2	4	6	1	34

Tableau 4 : Âge des patients

	2009-2010	2011-2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total
18-20	-	-	-	-	-	-	-	-	0
20-39	-	-	-	-	-	-	-	-	0
40-59	-	1	2	-	-	1	1	-	5
60-79	3	9	5	1	7	7	5	6	43
≥ 80	2	4	1	6	1	2	5	2	23
Total	5	14	8	7	8	10	11	8	71

Tableau 5 : Lieu du décès

	2009-2010	2011-2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total
Domicile	2	3	-	1	1	-	8	5	20
Hôpital	3	8	6	5	6	10	1	1	40
Centre intégré / Maison de soins	-	3	2	1	1	-	2	1	10
Total	5	14	8	7	8	10	11	8	71

Tableau 6 : Diagnostic

	2009-2010	2011-2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total
Cancers	5	11	5	6	6	10	8	7	58
Maladies neuro-dégénératives	-	3	2	1	1	-	1	1	7
Maladies neuro-vasculaires	-	-	1	-	-	-	1	-	2
Maladies de système	-	-	-	-	1	-	1	-	2
Total	5	14	8	7	8	10	11	8	71

Tableau 7 : Qualification du médecin obligatoirement consulté

	2009-2010	2011-2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total
Généraliste	1	5	1	-	-	2	4	2	15
Spécialiste	4	9	7	7	8	8	7	6	56
Total	5	14	8	7	8	10	11	8	71

Tableau 8 : Techniques et produits utilisés

	2009-2010	2011-2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total
Barbiturique (Thiopental) seul	-	1	-	-	-	-	1	-	2
Id. + paralysant neuro-musculaire	5	13	8	7	6	6	10	7	62
Morphine seule ou avec sédatifs	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Voie IV non précisée	-	-	-	-	2	3	-	-	5
Barbiturique par voie orale	-	-	-	-	-	1	-	1	2
Total	5	14	8	7	8	10	11	8	71

Tableau 1 : Dispositions de fin de vie enregistrées

2009-2010 2011-2012	2013-2014	2015-2016	2017-2018	Total
1249	699	570	619	3317

Tableau 2 : Répartition par sexe des dispositions de fin de vie

	2009-2010 2011-2012	2013-2014	2015-2016	2017-2018	Total
Masculin	507	272	224	235	1238
Féminin	742	427	346	384	1899
Total	1249	699	570	619	3137

Tableau 3 : Age des déclarants de dispositions de fin de vie 2017-2018

Tranche d'âge	18-40	41-50	51-60	61-70	71-80	81-100	Non précisé	Total
Dispositions enregistrées	41	59	121	175	144	76	3	619

Recommandations

Information et sensibilisation nécessaire aux fins d'assurer le libre choix des patients

Nécessité d'information

- Information insuffisante
- Campagne d'information
- Enquête TNS-ILRES
- Consultation médico-éthique

Disponibilité des produits

La mise à disposition des produits est assurée dans les pharmacies des hôpitaux.

Formation des médecins

- Etudiants en médecine: formation en gestion de la fin de vie
- Formation continue des médecins
- Formation type EOL (Belgique)

Dispositions de fin de vie

- Obligation de demander s'il existe des dispositions de fin de vie lors de l'admission à l'hôpital ou en maison de long séjour
- Rappel de confirmation tous les 5 ans

Refus de pratiquer une euthanasie

- le délai de 24 heures, à partir de la demande d'euthanasie, endéans lequel le médecin est tenu d'informer le patient et/ou la personne de confiance, s'il en existe une, de son refus de procéder à l'euthanasie, n'est pas vraiment utile au patient
- *la direction de l'établissement dans lequel se trouve le patient devrait être tenue d'instaurer et de mettre en œuvre une procédure effective et efficace permettant de trouver un médecin pour réaliser l'euthanasie ou l'assistance au suicide, à l'instar de ce qui est prévu, par exemple, par la loi concernant les soins de fin de vie du Québec.*
- *(proposition Commission)*

Qualification juridique du décès

Mort de cause naturelle

Avant-projet de loi modifiant :

- **1° la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ;**
- **2° la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient**

Article 15bis: La personne décédée à la suite d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide dans le respect des dispositions de la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie.

La personne décédée à la suite d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide dans le respect des dispositions de la présente loi est décédée de mort naturelle (proposition Commission)

Loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations des patients

Avant-projet de loi modifiant :

- 1° la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ;
- 2° la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient

- Ajout de la référence de la loi sur l'euthanasie à l'article 12, paragraphe 5, l'alinéa premier de la loi de 2014 :
« .. ainsi qu'au sens de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. »

Membres suppléants

- Quorum des présences obligatoires posent certaines difficultés
- Avant-projet de loi prévoit 9 membres suppléants

Tarif des soins

Pas de tarification des soins d'euthanasie et d'assistance au suicide de la part de la CNS.

Protection des données à caractère personnel

La mise en conformité avec le RGPD et la loi du 1^{er} août 2018 a été opérée

Améliorations envisageables par la loi

La Commission a proposé quatre améliorations envisageables par la loi

Merci de votre attention

Questions?