



Commission de la Santé, de l'Egalité des chances et des Sports

Procès-verbal de la réunion du 12 mai 2015

Ordre du jour :

1. Présentation du 3e rapport de la commission nationale de contrôle et d'évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide par le Dr Carlo BOCK, vice-président de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation
2. Etat d'avancement des travaux d'élaboration du 2e rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie présenté par un représentant de la Direction de la Santé

*

Présents : Mme Diane Adehm remplaçant M. Jean-Marie Halsdorf, Mme Sylvie Andrigh-Duval, Mme Nancy Arendt, M. Georges Engel, M. Gusty Graas, Mme Cécile Hemmen, Mme Françoise Hetto-Gaasch, M. Alexander Krieps, Mme Josée Lorsché, M. Edy Mertens
M. Fernand Kartheiser, observateur

M. Laurent Jomé, M. Laurent Zanotelli, Ministère de la Santé
Dr Françoise Berthet, Mme Michèle Wolter, Direction de la Santé

Dr Carlo BOCK, vice-président de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation

Mme Tania Sonnetti, Administration parlementaire

Excusé : M. Jean-Marie Halsdorf

*

Présidence : Mme Cécile Hemmen, Présidente de la Commission

*

1. Présentation du 3e rapport de la commission nationale de contrôle et d'évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide par le Dr Carlo Bock, vice-président de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation

Suite à quelques mots de bienvenue de la part de Mme la Présidente de la Commission de la Santé, de l'Égalité des chances et des Sports, le Dr Carlo Bock, vice-président de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 procède à la présentation du troisième rapport de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (pour les années 2013 et 2014) à l'aide d'une présentation *PowerPoint* annexée au présent procès-verbal.

D'emblée, l'intervenant excuse Mme Eliette Bauler, Présidente de la Commission Nationale de Contrôle sur la loi sur l'euthanasie de ne pas pouvoir assister à la réunion d'aujourd'hui pour des raisons de santé.

A titre liminaire, il y a lieu de noter que la Commission Nationale précitée est composée de 9 membres désignés sur base de leurs connaissances et de leur expérience en la matière. Trois membres sont docteurs en médecine : un membre est proposé par le Collège médical et deux membres sont proposés par l'organisation la plus représentative des médecins et médecins-dentistes (à l'état actuel l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes), dont un possède une qualification et une expérience spécifique relative au traitement de la douleur. Trois membres sont juristes, dont un avocat à la Cour proposé par le conseil de l'Ordre des Avocats, un magistrat proposé par la Cour supérieure de Justice et un professeur en droit de l'Université du Luxembourg. Un membre est issu des professions de santé et proposé par le Conseil supérieur de certaines professions de santé. Deux membres sont représentants d'une organisation ayant comme objet la défense des droits du patient.¹

L'orateur procède tout d'abord à la présentation du rapport statistique (section 1) pour le détail duquel il y a lieu de se référer à la présentation *PowerPoint* annexée.

En plus des informations fournies par le document ci-joint, il y a lieu de retenir les précisions résumées ci-dessous.

- Il est constaté que le nombre de demandes d'euthanasie a légèrement baissé (7 demandes ont été enregistrées en 2014, contre 8 en 2013).
- A noter que sous le terme « dispositions de fin de vie », il y a lieu d'entendre une demande d'euthanasie faite à l'avance pour le cas où le patient se trouverait, à un moment ultérieur de sa vie, dans une situation d'inconscience irréversible selon l'état actuel de la science.
- Le nombre de demandes d'euthanasie reste relativement stable, les femmes étant un peu plus nombreuses à la demander que les hommes (2 hommes contre 6 femmes en 2013; 2 hommes contre 5 femmes en 2014).
- Concernant l'âge des patients, il est constaté que la majorité des déclarants sont pour la plupart des personnes âgées (la grande majorité est âgée de plus de 60 ans).
- Dans 11 cas d'euthanasie les affections étaient des cancers (6 en 2014 contre 5 en 2013) ; dans 3 cas, les affections étaient de nature neuro-dégénérative (à noter qu'il s'agissait pour la plupart des cas de la maladie sclérose latérale amyotrophique,

¹ Article 6 de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

maladie qui est d'ailleurs dans 30% à 40% des cas à l'origine des demandes d'euthanasie dans les pays ayant légalisé l'euthanasie); dans 1 cas, il s'agissait d'une maladie neuro-vasculaire.

- Dans la plupart des cas, l'euthanasie est pratiquée dans des établissements hospitaliers. Il est relevé que 11 euthanasies enregistrées ont été pratiquées dans des établissements hospitaliers (5 en 2014, contre 6 en 2013), 1 au domicile du patient (en 2014), et 3 dans une maison de soins respectivement dans un centre intégré (1 en 2014, contre 2 en 2013). A noter que le document de déclaration officielle qui doit être complété par le médecin ne fait pas de distinction entre maison de soins et centre intégré, raison pour laquelle il n'est pas possible de fournir plus de détails à cet égard.
- Concernant la qualification du médecin obligatoirement consulté, il est précisé qu'il s'agissait dans 14 cas d'un spécialiste et une fois d'un généraliste.
- Dans tous les cas le médecin a injecté par voie intraveineuse du Thiopental suivi d'un paralysant neuromusculaire provoquant un décès par arrêt cardio-respiratoire.
- Toutes les déclarations ont été acceptées après examen du seul volet II de la déclaration officielle contenant des données techniques, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation n'ayant jamais procédé à la levée de l'anonymat par ouverture du volet I contenant des données personnelles. Ceci s'explique par le fait qu'aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de forme et de fond de la loi. C'est la raison pour laquelle aucun dossier n'a été transmis au Collège médical ou à la justice.
- Entre le 1^{er} janvier 2013 et le 31 décembre 2014, 699 dispositions de fin de vie² ont été enregistrées. A noter que les dispositions de fin de vie sont enregistrées, dans le cadre d'un système officiel d'enregistrement systématique des dispositions de fin de vie auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation (la deuxième mission de la Commission précitée).
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, la confirmation de la volonté du déclarant.
- A noter que depuis la mise en vigueur de la loi précitée environ 1.948 dispositions de fin de vie ont été enregistrées dont majoritairement des femmes (272 hommes contre 427 femmes pour la période entre le 1^{er} janvier 2013 et le 31 décembre 2014).
- Concernant la date de naissance des déclarants de dispositions de fin de vie, il y a lieu de noter que la majeure partie des déclarants enregistrés entre le 1^{er} janvier 2013 et le 31 décembre 2014 sont nés entre 1931 et 1960.

² « Toute 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 de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide)

*

Concernant la description et l'évaluation de l'application de la loi, l'intervenant renvoie au troisième rapport de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (section 2), parvenu aux membres de la Commission de la Santé, de l'Égalité des chances et des Sports par courrier électronique.

*

L'orateur procède par la suite à la présentation des recommandations de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation concernant l'exécution de la loi (section 3 du rapport précité). Pour plus de détails il y a lieu de se référer à la présentation Powerpoint annexée, ainsi qu'à l'extrait du troisième rapport précité, repris ci-dessous.

Extrait du 3e rapport de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide :

RECOMMANDATIONS

1. Concernant la nécessité d'information

La Commission continue d'estimer qu'une pratique correcte de l'euthanasie dans le respect de la loi nécessite avant tout un effort d'information, tant vis-à-vis des citoyens que des médecins. La Commission estime nécessaire que l'information complète (sur tous les aspects de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide) de la population (citoyens et médecins) soit améliorée. En effet, malgré les efforts faits, la diffusion de l'information n'est toujours que partielle. En conséquence, une meilleure information s'impose, par exemple par une large campagne multimédia. Le Luxembourg pourrait réfléchir à l'instauration d'une consultation médico-éthique, par un médecin, qui pourrait informer individuellement et concrètement sur leur cas particulier les personnes qui le souhaitent, à l'instar de ce qui se fait déjà en Belgique.

2. Concernant la disponibilité des produits nécessaires à une euthanasie

Afin d'assurer l'égalité de traitement des patients sur tout le territoire du Grand-Duché, la Commission estime qu'il y a lieu de mieux garantir l'accès aux médicaments nécessaires pour une euthanasie. Sur ce point, la Commission ne constate pas d'amélioration depuis son dernier rapport.

3. Concernant la formation des médecins

La Commission constate avec satisfaction que le curriculum des études médicales à l'Université du Luxembourg comporte une formation préparant les futurs médecins à affronter les problèmes que pose la gestion de la fin de vie, y compris la pratique des soins palliatifs et la mise en œuvre correcte d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide. La Commission estime toutefois que les divers cycles d'enseignement postuniversitaire et les activités de formation continue des médecins et du personnel paramédical devraient également inclure une telle formation. Une autre piste serait l'introduction au Luxembourg, pour des médecins particulièrement intéressés à la question de la gestion de la fin de vie, d'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 en Belgique (médecins EOL et LEIF) et aux Pays-Bas (médecins SCEN).

4. Concernant les dispositions de fin de vie

L'article 4 de la loi dispose que « 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 ». En vue de la bonne application de la loi, la question sur l'existence éventuelle de dispositions de fin de vie devrait être systématiquement posée à l'admission d'un patient dans un établissement hospitalier, respectivement un établissement de long séjour. La loi dispose que la Commission doit « demander une fois tous les cinq ans, à partir de la demande d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant » (art. 4(2)). Aux yeux de la Commission les dispositions de fin de vie sont, en vertu de la loi, valides jusqu'à la révocation par leur auteur. La loi oblige la Commission de rappeler tous les cinq ans aux auteurs d'une disposition de fin de vie l'existence de celle-ci. A ce titre la Commission demande à la personne ayant enregistré des dispositions de fin de vie confirmation de celles-ci, tout en l'informant que l'absence de réponse de sa part ne rend pas les dispositions de fin de vie caduques.

5. Concernant le refus d'un médecin, pour raison morale, de pratiquer une euthanasie

Dans ce type de situation, le patient, déjà gravement malade, est confronté au problème de devoir trouver un autre médecin acceptant de pratiquer une euthanasie. A ce stade, une relation thérapeutique valable n'est que difficilement réalisable et, dans les faits, l'absence d'une telle relation rend l'euthanasie très difficile à pratiquer pour beaucoup de médecins. Si le médecin refuse de pratiquer une euthanasie, il a l'obligation légale d'en informer le patient en temps utile : selon la loi, « 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 la raison de son refus » (art. 15). Pour garantir dans de meilleures conditions l'accès des patients atteints d'une maladie grave et incurable à l'euthanasie, il serait souhaitable que le médecin traitant informe largement en amont son patient de ses réserves morales à l'égard de l'euthanasie. Le patient concerné serait ainsi en mesure de décider éventuellement de se faire suivre par deux médecins, dont l'un accepterait de pratiquer une euthanasie.

6. Concernant la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations des patients

L'article 12 paragraphe 5 de la loi du 24 juillet prévoit : « Sauf volonté contraire exprimée par le patient, la désignation d'une personne de confiance conformément au présent article vaut, en situation de fin de vie, désignation de la personne en tant que personne de confiance au sens de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. La personne désignée comme personne de confiance en fin de vie conformément aux dispositions de la loi précitée du 16 mars 2009 peut, sauf volonté contraire du patient, agir en tant que personne de confiance en application des dispositions de la présente loi ». La Commission constate qu'aucune référence n'est faite ici à la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide dont l'article 4 paragraphe 1 alinéa 1 : « Dans les dispositions de fin de vie, le déclarant peut désigner une personne de confiance majeure, qui met le médecin traitant au courant de la volonté du déclarant selon ses dernières déclarations à son égard ». La Commission recommande d'adapter la loi de 2014 sur les droits et obligations des patients en y incluant la mission de la personne de confiance définie dans le cadre de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

7. Concernant des modifications éventuelles à apporter à la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide

La Commission considère que l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives.

8. Concernant le quorum prévu par la loi

La loi prévoit la présence de sept membres sur neuf au total afin que la Commission puisse valablement statuer. Il est parfois difficile de fixer une réunion, en raison de l'absence de membres suppléants dont l'existence n'est pas prévue par la loi.

9. Concernant la qualification juridique du décès

La Commission estime toujours que le décès suite à un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide devrait être considéré comme une mort de cause naturelle.

En plus des informations fournies par les documents précités, il y a lieu de retenir les précisions résumées ci-dessous.

- Concernant la disponibilité des produits nécessaires à une euthanasie (point 2), il est précisé qu'à l'état actuel les médicaments nécessaires à une euthanasie ne sont disponibles que dans les hôpitaux et non pas dans les pharmacies. Ceci s'explique par le fait qu'il s'agit généralement de médicaments prévus pour l'utilisation à titre d'anesthésique/ pour induire une anesthésie. A noter à cet égard que ni un médecin ni une autre personne ne peuvent être contraints de pratiquer, respectivement de participer à une euthanasie ou à une assistance au suicide (article 15). Ceci peut se traduire par un manque d'accès aux médicaments dans certaines parties du territoire luxembourgeois. Il s'ensuit que certains médecins doivent faire de longs trajets pour accéder aux médicaments nécessaires en vue d'une euthanasie. Il est précisé que la législation relative aux médicaments précités est semblable à celle concernant l'avortement médicamenteux.

- Concernant la formation des médecins (point 3), et plus particulièrement la formation proposée à l'Université du Luxembourg préparant les futurs médecins à affronter les problèmes que pose la gestion de la fin de vie, y compris la pratique des soins palliatifs et la mise en œuvre correcte d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide, il est précisé que 2 à 3 heures de formation sont prévues pour chaque volet.
- Concernant les dispositions de fin de vie, il est relevé que si l'article 4 de la loi précitée dispose que chaque 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, il apparaît dans la pratique que de telles demandes sont assez rares. La Commission précitée estime que la question sur l'existence éventuelle de dispositions de fin de vie devrait être systématiquement posée à l'admission d'un patient dans un établissement hospitalier, respectivement dans un établissement de long séjour. Une telle obligation pourrait être prévue notamment dans le cadre du dossier de soins partagé.
- Concernant le refus d'un médecin, pour raison morale, de pratiquer une euthanasie, il est souligné qu'il est souhaitable que le médecin traitant informe largement en amont son patient de ses réserves morales à l'égard de l'euthanasie, notamment à un stade précoce d'une maladie grave. En effet, si la loi prévoit que le médecin consulté, qui refuse de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide, doit en informer le patient dans les 24 heures en précisant la raison de son refus, en pratique cette information ne parvient au patient qu'au moment de sa demande d'euthanasie, ce qui sera souvent trop tard déjà. En effet, le patient déjà gravement malade, se trouve alors confronté au problème de devoir chercher un autre médecin acceptant de pratiquer une euthanasie. Il s'ensuit que dans bon nombre de cas l'euthanasie ne peut plus être pratiquée. Ceci est la raison pour laquelle la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation estime que le patient devrait recevoir cette information en temps utile, et ceci notamment dans une période où l'état de santé du patient lui permet encore de trouver un deuxième médecin prêt à pratiquer une euthanasie.
- Concernant la qualification juridique du décès, la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation estime que le décès suite à un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide devrait être considéré comme une mort de cause naturelle, comme tel est notamment le cas en droit belge, duquel l'on s'est largement inspiré dans le cadre de l'élaboration de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

[Le représentant du Ministère informe la commission que Madame la Ministre, Lydia Mutsch, n'a pas pu assister à la présente réunion, alors qu'elle accompagne son Altesse Royale la Grande-Duchesse à la cérémonie d'ouverture officielle du Congrès Infirmier National 2015.]

*

Par la suite, les membres de la commission procèdent à un échange de vues, duquel il y a lieu de retenir succinctement les éléments suivants :

Il est relevé qu'une clarification de la question relative à la qualification juridique du décès en cas d'euthanasie peut s'avérer indispensable dans le cadre d'une assurance-vie liée à un prêt qui n'a pas encore été entièrement remboursé par le patient.

La qualification juridique du décès en cas d'euthanasie n'a pas été réglée par la loi. Si la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation estime toujours que le décès suite à un

acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide devrait être considéré comme une mort de cause naturelle, une clarification légale s'impose.

Quant à la question relative au moment de saisine de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation (ex post ou ex ante/ en amont ou en aval de la mort du patient), une problématique largement discutée à la Chambre des députés dans le cadre de l'élaboration de la loi du 2009, il est précisé que la Commission précitée n'est saisie du dossier que suite à l'acte de l'euthanasie et ce conformément à la loi. Afin de pouvoir mieux comprendre ce choix, il est renvoyé aux discussions éthiques menées à cet égard en Belgique. Par ailleurs, il est précisé que la décision d'une euthanasie revient au « colloque singulier » (discussion/relation entre le médecin et le patient). Il est souligné qu'il s'agit d'un geste thérapeutique. La Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation pense qu'il ne lui appartient pas d'intervenir dans ce domaine, alors que ceci n'est ni prévu ni souhaité par le législateur. Par conséquent, la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation s'est clairement opposée à une telle intervention. Jusqu'à présent elle a reçu une seule demande d'avis préalable à une euthanasie, demande qu'elle a refusée. En outre, il est donné à considérer que les délais se prolongeraient au minimum de deux à trois semaines en cas de saisine de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation en aval de l'acte de l'euthanasie. Rappelons que la décision finale revient au patient.

Concernant la question de savoir si la pratique d'euthanasie est assurée dans tous les hôpitaux, le vice-président de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation indique que le document de déclaration officielle, qui doit être complété par le médecin et adressé à la Commission chaque fois qu'il pratique une euthanasie, ne nous fournit pas cette information et cela dû à l'anonymat.

Concernant la recommandation de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation d'adapter la loi de 2014 sur les droits et obligations des patients en y incluant la mission de la personne de confiance définie dans le cadre de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (recommandation n° 6), il est précisé par un membre de la commission qu'il ne s'agit pas d'un oubli mais d'une volonté politique et ce en vue d'éviter une nouvelle discussion sur l'euthanasie dans le cadre de l'élaboration de la loi sur les droits et obligations des patients.

Quant à la question de savoir si la légalisation de l'euthanasie pour les mineurs en Belgique en 2014 a amorcé un débat dans ce domaine au Luxembourg respectivement si un tel cas s'est déjà présenté au Luxembourg, il est précisé qu'il n'y a pas encore eu de demande d'euthanasie de la part d'un patient mineur. Par ailleurs, même si l'on suit son évolution en Belgique, toutefois ce sujet n'a pas encore été thématiqué au Luxembourg.

Un membre de la commission constate que les chiffres qui viennent d'être présentés dans la présente réunion démontrent que la peur relative à un « tourisme de la mort » soulevée dans le cadre des débats menés à la Chambre des députés concernant l'élaboration de la loi sur l'euthanasie s'est finalement révélée infondée. Le vice-président de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation précise dans ce cadre qu'il ne peut pas fournir de chiffres précis quant à la nationalité des patients ayant fait une demande et ce en raison de l'anonymat. Il peut cependant confirmer que la peur relative à un « tourisme de la mort » n'est pas fondée, et ceci notamment grâce aux grands efforts entrepris afin d'éviter un tel « tourisme ». Il rappelle dans ce contexte qu'une des conditions imposées par la loi est que le médecin a une connaissance précise du dossier du patient, qu'il s'est concerté et a établi une relation de confiance avec son patient. C'est néanmoins également cette obligation qui peut poser problème en cas d'information tardive du médecin de son refus de pratiquer une euthanasie.

En ce qui concerne les dispositions de fin de vie et plus particulièrement la façon de procéder de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation dans le cadre de son obligation légale de demander une fois tous les cinq ans, à partir de la demande

d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant, il est précisé que les personnes concernées sont contactées par écrit.

Quant à l'obligation précitée de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation en cas de diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez le patient, le vice-président informe la commission qu'il n'existe pour le moment pas encore de conclusions respectivement de recommandations de la part de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation à ce sujet. Un argument en vue de la pérennité de l'accord du patient pourrait être que l'accord précité a été donné en pleine connaissance de cause, accord qui est par conséquent toujours valable, même si la personne n'est plus en mesure de le confirmer. Ce point de vue n'est cependant pas partagé par l'intervenant.

En effet, à l'état actuel, si au moment où l'euthanasie devrait être pratiquée, le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté et par conséquent n'est plus en mesure de confirmer sa demande, alors l'acte de l'euthanasie ne peut pas être pratiqué. Il s'ensuit qu'une personne, qui souffre de la maladie d'Alzheimer, ne peut plus bénéficier d'une euthanasie à l'état actuel. Il en est de même pour les personnes sous tutelle.

Il y a cependant une exception en cas de maladie d'Alzheimer : au stade précoce de la maladie lorsque le patient concerné souffre déjà d'une réduction de mémoire typique, mais pas encore d'une réduction de la capacité intellectuelle, il a toujours la possibilité de demander une euthanasie. En effet à ce stade, il est encore conscient du fait qu'il s'agit d'une maladie irréversible.

En ce qui concerne plus particulièrement le respect de la volonté du patient, la question est soulevée de savoir si dans l'hypothèse où une personne qui, après avoir appris d'être atteinte d'une maladie grave et incurable, s'est clairement prononcée en faveur d'une euthanasie, mais en raison de l'état d'avancement de sa maladie n'est plus en mesure de confirmer sa volonté le moment venu, il n'existe pas de possibilité de respecter la volonté de la personne concernée, et ce même si cette personne n'est plus en mesure de la confirmer. Le vice-président de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation donne à considérer que (*dans le cadre des soins palliatifs*) toute personne à la possibilité d'exprimer dans un document sa volonté relative à sa fin de vie, dont notamment les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement pour le cas où elle se trouverait dans une phase avancée ou terminale d'une maladie grave et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Par ailleurs, il est rappelé que le médecin traitant est tenu d'éviter tout acharnement thérapeutique sans espoir en maintenant pour autant que possible la qualité de survie.

Il est rappelé qu'en cas de disposition de fin de vie, une euthanasie ne peut être pratiquée que si la personne concernée 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.

La question soulevée est de savoir s'il n'est pas envisageable et juridiquement possible de rendre la formation continue précitée obligatoire en la matière.

Quant aux mesures envisageables en vue d'une information en temps utile par le médecin de son refus de pratiquer une euthanasie, le vice-président de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation relève que la disposition de fin de vie devrait être impérativement abordée avec le médecin de confiance en cas de diagnostic d'une maladie grave. Or, au vu du fait qu'il s'agit d'un sujet délicat, ce sujet n'est (malheureusement) pas abordé systématiquement.

Concernant le refus du médecin de pratiquer l'euthanasie, et plus particulièrement la question de savoir s'il ne serait pas envisageable d'établir une liste des médecins qui sont prêts à pratiquer l'euthanasie, le vice-président indique que ceci n'est guère possible alors qu'aucun médecin ne souhaite devenir spécialiste en matière d'euthanasie.

Quant à la nécessité d'une meilleure sensibilisation de la population ainsi que des médecins, et plus particulièrement quant aux mesures utiles que le gouvernement pourrait prendre, la commission est informée qu'actuellement deux brochures sont à la disposition des personnes intéressées : une sur les soins palliatifs et une sur l'euthanasie. Le vice-président estime que l'information en la matière pourrait certes encore être améliorée. Toutefois, il n'incombe pas à la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de trouver d'éventuelles solutions, son rôle se limitant à signaler d'éventuels problèmes.

En ce qui concerne la question de savoir s'il ne serait pas utile de prévoir un stock obligatoire de médicaments afin d'assurer leur mise à disposition dans tous les hôpitaux (*en vue de pouvoir procéder à une euthanasie*), le vice-président informe la commission que ce n'est pas le stock en soi qui pose problème, mais la circonstance qu'aucune personne ne peut être contrainte de participer à une euthanasie (un fait nullement critiqué en soi). En effet, aucune personne (notamment ni le médecin, ni le pharmacien, ni l'infirmier/ière) ne peut être contrainte de participer à une euthanasie. A titre d'exemple, il est donné à considérer que si un médecin est prêt à pratiquer une euthanasie, mais qu'un infirmier refuse d'y participer, le médecin doit se déplacer dans un autre hôpital.

Le représentant de la sensibilité politique ADR fait part de son opposition formelle à la pratique de l'euthanasie et souligne que sa sensibilité politique reste diamétralement opposée à cette pratique. Il estime que personne n'est en droit de mettre fin à la vie d'une autre personne sauf en cas de légitime défense. Le fait de tuer une autre personne ne peut valablement être qualifié de mort naturelle. L'utilisation du terme « amélioration » par le vice-président n'est pas le terme correct en l'occurrence. On pourrait éventuellement parler de « changement ». En ce qui concerne le refus du médecin de confiance de pratiquer une euthanasie, l'intervenant ne peut valablement soutenir que l'on tente de « contourner » ce refus. Au vu des progrès constants en médecine, il est nécessaire de « protéger » les personnes, alors que ces dernières ne sont pas en mesure de donner leur assentiment en toute connaissance de cause de l'évolution de la médecine. Il estime que la Belgique n'est pas une référence éthique. Par ailleurs, il attire l'attention sur les dérives en matière d'euthanasie aux Pays-Bas.

Le vice-président souligne que les médecins de confiance ne sont pas « contournés » en cas de refus de pratiquer une euthanasie, mais qu'il faut néanmoins permettre au patient concerné de décider éventuellement de se faire suivre par deux médecins, dont l'un accepterait de pratiquer une euthanasie. Quant à l'allusion faite au cas en Belgique d'un prisonnier ayant demandé à être euthanasié, l'orateur relève que l'on a finalement décidé de le transférer dans un centre psychiatrique. Quant au nombre d'euthanasies pratiquées aux Pays Bas, il est précisé que ce chiffre ne s'élève finalement qu'à 1,7%.

Concernant la question de savoir pourquoi les femmes sont plus nombreuses à demander l'euthanasie que les hommes, il est soulevé qu'il n'est pas possible de répondre avec certitude à cette question. Une raison pourrait être que ce sont souvent les femmes qui s'occupent des membres de famille et qui les accompagnent en fin de vie. Elles pourraient donc être davantage sensibilisées aux souffrances potentielles en fin de vie.

Quant à la question de savoir si l'efficacité des médicaments est assurée, le vice-président informe la commission que la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation ne peut pas émettre de jugement. Toutefois, certains médecins ont tenu à apporter une information complémentaire, soulignant à chaque fois le caractère serein et humain dans lequel l'euthanasie a été pratiquée.

Quant à l'absence d'une nomenclature des actes en matière d'euthanasie, il est soulevé qu'en Suisse l'acte d'euthanasie est facturé à 5000 euros. L'on a voulu éviter une telle

situation, raison pour laquelle au Luxembourg l'acte de l'euthanasie est facturé en tant que consultation ordinaire. A noter qu'en pratique l'acte d'euthanasie n'est finalement pas facturé par les médecins dans la majeure partie des cas.

Un membre de la commission rappelle qu'il a été prévu dans le cadre de la loi relative aux soins palliatifs que l'Etat assure la formation du personnel médical et soignant et qu'il a été annoncé qu'un règlement grand-ducal déterminera l'organisation de formations médicales spécifiques en soins palliatifs pour les médecins et les autres professions de santé et il renvoie dans ce cadre à une question parlementaire qu'il a posé dans ce contexte. Le représentant du Ministère relève que ce texte est élaboré en collaboration avec le Ministère de la famille et que les travaux n'ont pas encore pu être parachevés.

2. Etat d'avancement des travaux d'élaboration du 2e rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie présenté par un représentant de la Direction de la Santé

Ce point est reporté à une prochaine réunion de la commission, dont la date doit encore être fixée.

Luxembourg, le 2 juin 2015

Le Secrétaire-administrateur,
Tania Sonnetti

La Présidente,
Cécile Hemmen

Annexe : Présentation Powerpoint

COMMISSION DE CONTROLE ET
D'EVALUATION DE LA LOI
DU 16 MARS 2009
Rapport 2013-2014

Présentation Dr Carlo Bock

12 mai 2015

Tableau 1 : Année des déclarations

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Déclarations	1	4	5	9	8	7	34

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

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Demands d'euthanasie	1	4	4	9	8	7	33
Dispositions de fin de vie	-	-	-	1	-	-	1

Tableau 3 : Sexe des patients

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Masculin	0	2	4	3	2	2	13
Féminin	1	2	1	6	6	5	21

Tableau 4 : Âge des patients

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
18-20	-	-	-	-	-	-	0
20-39	-	-	-	-	-	-	0
40-59	-	-	-	1	2	-	3
60-79	1	2	4	5	5	1	18
≥ 80	-	2	1	3	1	6	13
Total	1	4	5	9	8	7	34

Tableau 5 : Lieu du décès

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Domicile	-	2	2	1	-	1	6
Hôpital	1	2	3	5	6	5	22
Centre intégré / Maison de soins	-	-	-	3	2	1	6
Total	1	4	5	9	8	7	34

Tableau 6 : Diagnostic

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Cancers	1	4	4	7	5	6	27
Maladies neuro-dégénératives	-	-	1	2	2	1	6
Maladies neuro-vasculaires	-	-	-	-	1	-	1
Total	1	4	5	9	8	7	34

Tableau 7 : Qualification du médecin obligatoirement consulté

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Généraliste	-	1	2	3	1	-	7
Spécialiste	1	3	3	6	7	7	27
Non précisé	-	-	-	-	-	-	-
Total	1	4	5	9	8	7	34

Tableau 8 : Techniques et produits utilisés

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Barbiturique (Thiopental) seul	-	-	-	1	-	-	1
Id. + paralysant neuro- musculaire	1	4	5	8	8	7	33
Morphine seule ou avec sédatifs	-	-	-	-	-	-	-
Autre	-	-	-	-	-	-	-
Total	1	4	5	9	8	7	34

Tableau 9 : Décisions

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Acceptation simple après étude du volet II	1	4	5	9	8	7	34
Acceptation avec ouverture du volet I pour remarques au médecin ne nécessitant pas de réponse	-	-	-	-	-	-	-
Acceptation avec ouverture du volet I et réception de précisions demandées	-	-	-	-	-	-	-
Transmission au Collège médical	-	-	-	-	-	-	-
Transmission au Parquet	-	-	-	-	-	-	-

Tableau 1 : Dispositions de fin de vie enregistrées

1er avril 2009 – 31 décembre 2010	1er janvier 2011– 31 décembre 2012	1er janvier 2013 – 31 décembre 2014	Total
681	568	699	1 948

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

	1er avril 2009 – 31 déc. 2010	1er janv. 2011 – 31 déc. 2012	1er janv. 2013 – 31 déc. 2014	Total
Masculin	285	222	272	779
Féminin	396	346	427	1 169
Total	681	568	699	1 948

Tableau 5 : Date de naissance des déclarants de dispositions de fin de vie

	1er avril 2009 - 31 déc. 2010	1er janv. 2011 - 31 déc. 2012	1er jan. 2013- 31 déc. 2014
< 1910	1	0	0
1911-1920	7	8	4
1921-1930	133	72	52
1931-1940	179	135	146
1941-1950	195	162	201
1951-1960	112	102	154
1961-1970	35	50	85
1971-1980	13	27	30
> 1980	6	13	11
Total	681	568	683

Recommendations

Nécessité d'information

- Information insuffisante
- Campagne d'information
- Consultation médico-éthique

Disponibilité des produits

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

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

Modifications éventuelles de la loi

La Commission considère que l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives.

Qualification juridique du décès

Mort de cause naturelle

Merci de votre attention

Questions?