

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

**Quatrième rapport à l'attention de
la Chambre des Députés**

(Années 2015 et 2016)

Introduction

La loi du 16 mars 2009 relative à l'euthanasie et l'assistance au suicide prévoit dans son article 9 que la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation établisse à l'attention de la Chambre des Députés, tous les deux ans :

- 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,
- un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi,
- le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.

Le présent rapport concerne les déclarations reçues pendant la période d'application de la loi qui s'étend du 1^{er} janvier 2015 au 31 décembre 2016.

SECTION 1

RAPPORT STATISTIQUE

DÉCLARATIONS D'EUTHANASIE

Tableau et graphique 1 : Année des déclarations

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Déclarations	1	4	5	9	8	7	8	10	52

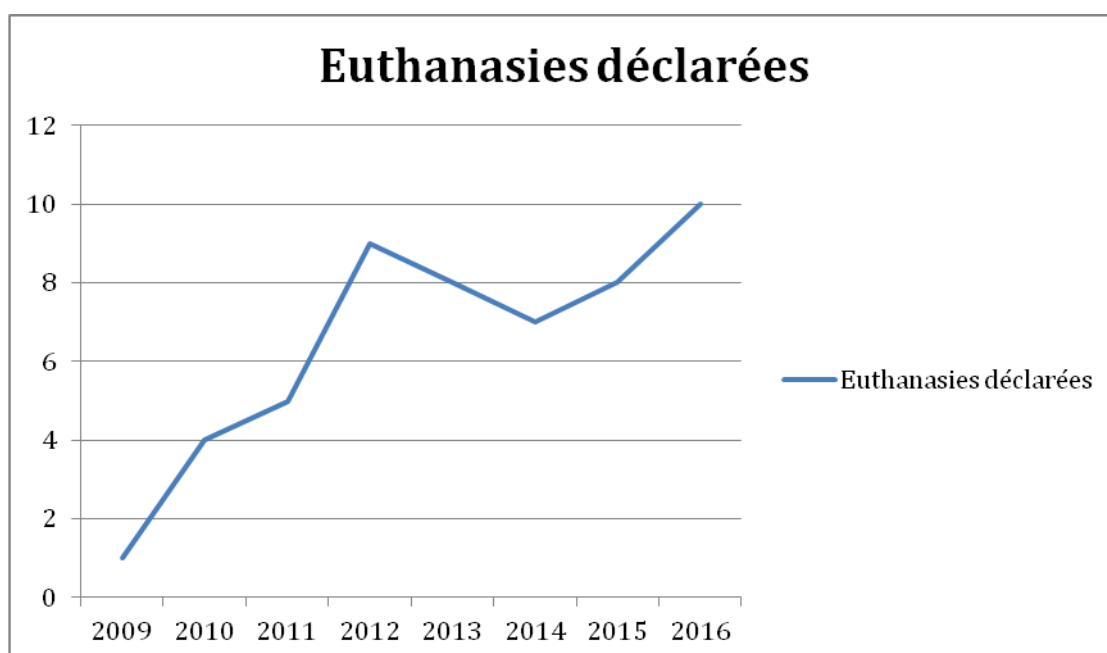


Tableau 2 : Euthanasie (sur demande ou sur dispositions de fin de vie) – assistance au suicide

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Demandes d'euthanasie	1	4	5	8	8	7	8	9	50
Dispositions de fin de vie	-	-	-	1	-	-	-	-	1
Assistance au suicide	-	-	-	-	-	-	-	1	1

Tableau 3 : Sexe des patients

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Masculin	0	2	4	3	2	2	6	6	25
Féminin	1	2	1	6	6	5	2	4	27

Tableau 4 : Âge des patients

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
18-20	-	-	-	-	-	-	-	-	0
20-39	-	-	-	-	-	-	-	-	0
40-59	-	-	-	1	2	-	-	1	4
60-79	1	2	4	5	5	1	7	7	32
≥ 80	-	2	1	3	1	6	1	2	16
Total	1	4	5	9	8	7	8	10	52

Tableau 5 : Lieu du décès

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Domicile	-	2	2	1	-	1	1	-	7
Hôpital	1	2	3	5	6	5	6	10	38
Centre intégré / Maison de soins	-	-	-	3	2	1	1	-	7
Total	1	4	5	9	8	7	8	10	52

Tableau 6 : Diagnostic

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Cancers	1	4	4	7	5	6	6	10	43
Maladies neuro-dégénératives	-	-	1	2	2	1	1	-	7
Maladies neuro-vasculaires	-	-	-	-	1	-	-	-	1
Maladies de système	-	-	-	-	-	-	1	-	1
Total	1	4	5	9	8	7	8	10	52

Tableau 7 : Qualification du médecin obligatoirement consulté

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Généraliste	-	1	2	3	1	-	-	2	9
Spécialiste	1	3	3	6	7	7	8	8	43
Total	1	4	5	9	8	7	8	10	52

Tableau 8 : Techniques et produits utilisés

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Barbiturique (Thiopental) seul	-	-	-	1	-	-	-	-	1
Id. + paralysant neuromusculaire	1	4	5	8	8	7	6	6	45
Morphine seule ou avec sédatifs	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Voie IV non précisée	-	-	-	-	-	-	2	3	5
Barbiturique par voie orale	-	-	-	-	-	-	-	1	1
Total	1	4	5	9	8	7	8	10	52

Tableau 9 : Décisions de la Commission

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Acceptation simple après étude du volet II	1	4	5	9	8	7	7	9	50
Acceptation avec ouverture du volet I pour remarques au médecin ne nécessitant pas de réponse	-	-	-	-	-	-	1	1	2
Acceptation avec ouverture du volet I et réception de précisions demandées	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Transmission au Collège médical	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Transmission au Parquet	-	-	-	-	-	-	-	-	-

DISPOSITIONS DE FIN DE VIE

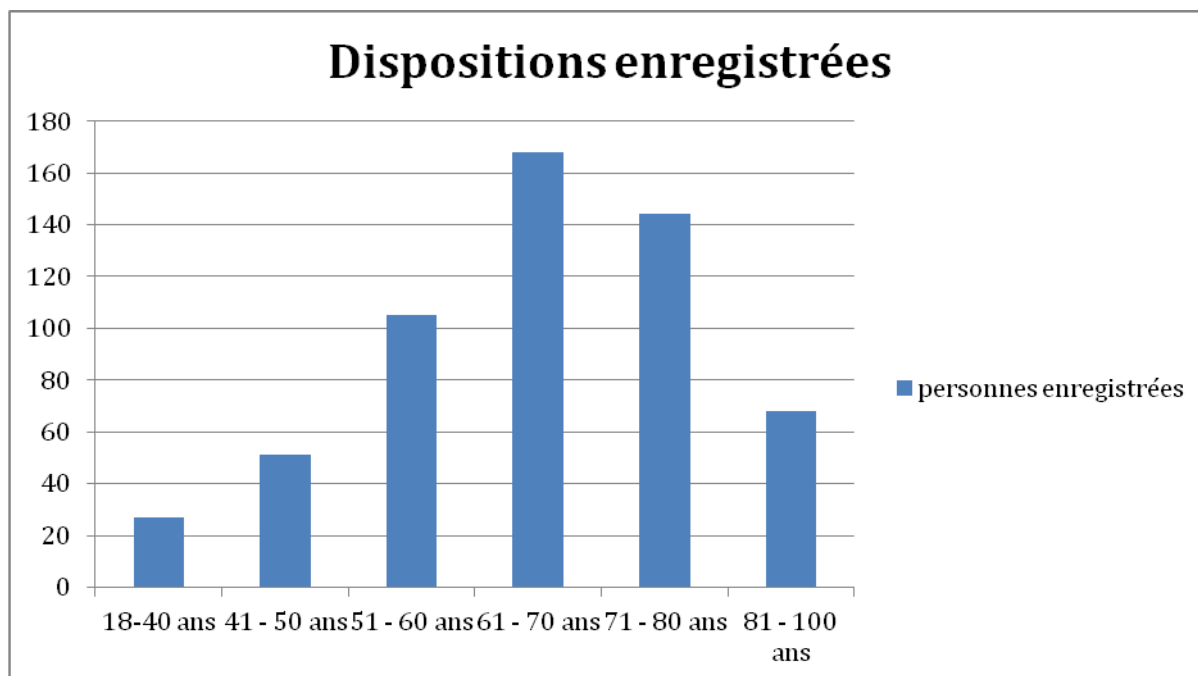
Tableau 1 : Dispositions de fin de vie enregistrées

2009-2010	2011-2012	2013-2014	2015-2016	Total
681	568	699	570	2 518

Tableau 2 : Répartition par sexe

	2009-2010	2011-2012	2013-2014	2015-2016	Total
Masculin	285	222	272	224	1 003
Féminin	396	346	427	346	1 515
Total	681	568	699	570	2 518

Graphique 2 : Répartition par tranche d'âge¹ des personnes ayant enregistré une disposition de fin de vie en 2015-2016



Tranche d'âge	18-40	41-50	51-60	61-70	71-80	81-100	Non précisée	Total
Dispositions enregistrées	27	51	105	168	144	68	7	570

¹ Il y a parmi les 570 dispositions de fin de vie enregistrées en 2015-2016, 7 dispositions de personnes non luxembourgeoises domiciliées à l'étranger dont on ne connaît pas l'âge.

SECTION 2

DESCRIPTION ET ÉVALUATION DE L'APPLICATION DE LA LOI

Composition et réunions de la Commission

Aux termes de l'article 6 de la loi du 16 mars 2009, les membres de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation sont nommés pour une durée de trois ans, et le mandat est renouvelable trois fois.

Par arrêté grand-ducal du 27 mars 2015 ont été nommés membres de la Commission le docteur Carlo BOCK, Monsieur Roland KOLBER, Madame Lotty PRUSSEN, le docteur Paul RAUCHS, Madame Isabelle RIASSETTO, Madame Romance SCHEUER, Madame Elke SCHMIDT-LUDWIG, Maître François TURK et le docteur Godelieve VAN DEN BOSSCHE.

Lors de sa réunion du 13 mai 2015, la Commission a élu président de la Commission le docteur Carlo BOCK et vice-présidente Madame Lotty PRUSSEN.

La Commission s'est réunie à 7 reprises en 2015 et à 6 reprises en 2016.

Les réunions ont eu lieu aux fins de contrôler les déclarations officielles d'euthanasie et d'assistance au suicide et aux fins d'un échange de vues sur les questions relatives à la fin de vie.

Le 12 novembre 2015, la Commission a accueilli les membres de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMED) pour un échange de vues sur les questions de fin de vie et d'euthanasie.

Le président de la Commission a rencontré Madame la Ministre de la Famille en date du 24 février 2016 et Madame la Ministre de la Santé en date du 14 juin 2016.

Le 5 octobre 2016, le président de la Commission a rencontré les membres du Collège médical.

Le président de la Commission participe, comme représentant de la Commission, aux débats de la plate-forme « fin de vie » instituée par Madame la Ministre de la Santé, dont la première réunion a eu lieu le 18 novembre 2016.

Nombre, âge des patients et lieu où l'euthanasie ou l'assistance au suicide a été pratiquée

Au cours des années 2015 et 2016, dix-sept (17) euthanasies et une (1) assistance au suicide ont été enregistrées, dont une (1) euthanasie a été pratiquée dans un centre intégré pour personnes âgées ou maison de soins, une

(1) au domicile du patient et quinze (15) euthanasies et une (1) assistance au suicide dans des établissements hospitaliers.

En 2015-2016, l'âge des patients s'est situé entre 57 et 83 ans.

Le nombre de patients concernés ne permet pas une évaluation statistique en ce qui concerne les variables « âge » et « lieu ».

Affections à l'origine des euthanasies ou de l'assistance au suicide

Toutes les affections qui ont donné lieu à une euthanasie ou à une assistance au suicide étaient, au moment de celle-ci, conformément aux exigences légales, incurables et graves.

Au cours des années 2015-2016, les affections étaient dans un cas d'euthanasie une maladie neuro-dégénérative et dans tous les autres cas des cancers.

Nature des souffrances

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Les souffrances ont toutes été décrites comme constantes, insupportables et sans perspective d'amélioration. Si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère constant, insupportable et sans perspective d'amélioration de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres.

La Commission a constaté que ce caractère constant et insupportable de la souffrance a régulièrement fait l'objet d'une concertation approfondie lors du colloque singulier entre le patient et le médecin.

Manière dont l'euthanasie a été pratiquée et les produits utilisés

Une assistance au suicide a été rapportée. Le patient a lui-même pris les médicaments en présence du médecin et de membres de sa famille.

Dans les autres cas, le médecin a utilisé la voie intraveineuse.

Médecins consultés

Aucun manquement aux prescriptions légales par les médecins consultés n'a été constaté.

Procédure suivie par le médecin

La procédure suivie par le médecin a toujours été correctement exécutée en conformité à la loi.

Décisions de la Commission

La Commission a procédé à deux reprises à la levée de l'anonymat par ouverture du volet I. La levée de l'anonymat a permis de faire apparaître qu'il s'agissait chaque fois d'une erreur purement matérielle qui a été corrigée.

Toutes les autres déclarations ont été acceptées après examen du seul volet II de la déclaration officielle, et aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de forme et de fond de la loi.

Aucun dossier n'a été transmis au collège médical ou à la justice.

SECTION 3

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION CONCERNANT L'EXÉCUTION DE LA LOI

NÉCESSITÉ D'INFORMATION

La Commission a constaté, au cours des deux dernières années, que le manque d'information continue d'être l'un des principaux obstacles à la pratique de l'euthanasie et de l'assistance au suicide dans le respect de la loi.

La Commission a été consultée à quelques reprises quant aux possibilités ouvertes aux personnes en fin de vie pour bénéficier de l'euthanasie, dont deux réclamations de proches des personnes concernées, qui ont soulevé des problèmes pour obtenir des informations nécessaires et pertinentes aux fins de pouvoir bénéficier d'une aide dans ce domaine.

Comme indiqué dans le rapport 2013-2014 de la Commission, l'instauration d'une consultation médico-éthique, par un médecin formé à cet effet, qui pourrait informer individuellement et concrètement sur leur cas particulier les personnes qui le souhaitent, à l'instar de ce qui se pratique déjà en Belgique, constituerait une avancée significative dans l'intérêt du patient pour lui permettre un choix éclairé.

Dans le cadre d'un travail de fin d'études en soins infirmiers, un questionnaire a également révélé une absence de connaissance soit totale, soit très importante sur les dispositions en vigueur au Luxembourg sur l'euthanasie tant en ce qui concerne l'existence même de la loi permettant l'euthanasie et l'assistance au suicide que pour les possibilités et conditions de pratique de l'euthanasie et de l'assistance au suicide.

La Commission recommande, en conséquence de prévoir systématiquement au niveau de l'enseignement et de la formation continue du personnel paramédical, voire même au niveau de l'enseignement en général, l'inclusion d'une formation sur la fin de vie et l'euthanasie, ainsi que sur les dispositions légales en vigueur.

Le manque d'information est également patent au niveau général de la population. Aux fins de permettre une meilleure évaluation de l'état de connaissance et de l'opinion de la population sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, la Commission souhaite procéder à une enquête par un institut de sondage.

DISPONIBILITÉ DES PRODUITS NÉCESSAIRES À UNE EUTHANASIE

La Commission constate que, depuis son dernier rapport, il n'y a aucune amélioration concernant l'accès aux médicaments nécessaires à une euthanasie. Elle préconise la mise à disposition, dans les pharmacies du pays, d'un kit

réservé aux médecins comprenant les médicaments et outils nécessaires à la pratique d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide.

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 sur ces questions. Ce modèle existe en Belgique (médecins EOL et LEIF) et aux Pays-Bas (médecins SCEN).

DISPOSITIONS DE FIN DE VIE

La Commission rappelle que 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* » et réitère sa recommandation qu'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 au moment de l'admission d'un patient dans un établissement hospitalier ou dans un établissement de long séjour et être intégré dans le dossier de soins partagé (DSP).

La référence systématique à cette question permettrait au patient, en cas de refus, pour raison morale, du médecin traitant de pratiquer l'euthanasie, d'aborder cette question le plus tôt possible et d'éviter que le patient, à un moment où il est gravement malade et dans une situation d'extrême vulnérabilité, soit confronté au problème de devoir trouver un autre médecin acceptant de pratiquer une euthanasie.

La Commission rappelle, à cet égard, que l'article 15 de la loi dispose que « *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 ».

La Commission rappelle encore son obligation inscrite à l'article 4(2) de la loi selon laquelle *« la Commission doit demander une fois tous les cinq ans, à partir de la demande d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant ».*

Aux fins de clarification et de meilleure compréhension, la Commission a modifié les lettres envoyées aux personnes concernées, et elle a décidé qu'une lettre recommandée suffisait aux exigences de notification inscrites dans la loi.

Le modèle de lettre en question est joint en annexe au présent rapport.

REFUS DU MÉDECIN, POUR RAISON MORALE, DE PRATIQUER UNE EUTHANASIE

La Commission maintient que le délai de 24 heures endéans lequel le médecin est tenu d'informer le patient et/ou la personne de confiance de son refus de procéder à l'euthanasie n'est pas approprié s'il est concomitant avec la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, sachant que c'est le patient qui doit lui-même rechercher un autre médecin qui est disposé à accéder à sa demande. La Commission est d'avis que le médecin devrait informer le patient de sa position en temps utile dans le cadre d'une discussion sur la fin de vie.

Dans ce contexte, la Commission a encore pris acte de la question parlementaire (n° 2029) des députées Cécile HEMMEN et Tania BOFFERDING concernant la laïcité dans les établissements publics, par laquelle les députées demandent une série de renseignements au sujet de l'application du principe de neutralité de l'État en matière religieuse dans les établissements publics et plus particulièrement dans les hôpitaux et maisons de soins. La question visait notamment la possibilité d'un éventuel refus d'une assistance au suicide par une maison de soins.

Dans une réponse commune, le Premier Ministre, le Ministre des Cultes, la Ministre de la Santé et la Ministre de la Famille et de l'Intégration ont répondu comme suit:

« Il échoit de rappeler que l'euthanasie est réglementé par la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et à l'assistance au suicide.

L'euthanasie est un acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci. La loi reconnaît la liberté de conscience du médecin, qui est libre de pratiquer ou non une euthanasie ou assistance au suicide. Le médecin peut refuser de pratiquer un tel acte en raison de ses convictions personnelles. De même,

aucun soignant ou aucune autre personne n'est tenu de concourir ou de participer à une euthanasie ou une assistance au suicide.

En effet, l'article 15 de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide dispose qu' "aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide. Aucune autre personne ne peut être tenue de participer à une euthanasie ou une assistance au suicide. 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. Le médecin qui refuse de donner suite à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance".

Or, la liberté de conscience est une liberté individuelle et non institutionnelle. Ainsi, aucun établissement hospitalier ne peut valablement invoquer cette liberté pour refuser à un médecin de pratiquer au sein de son institution une euthanasie ou une assistance au suicide, lorsque les conditions prévues par la loi sont remplies.

Au niveau des centres intégrés pour personnes âgées, il y a lieu de noter que les droits des personnes atteintes d'affections graves et incurables sont thématiques dans le cadre des visites annuelles d'agrément. En cas de refus de la part d'un établissement de la pratique de l'assistance au suicide, il est tenu à en informer tout usager avant la signature du contrat d'hébergement. Si tel n'est pas le cas, il ne peut pas refuser une demande concernant l'assistance au suicide émanant d'un usager ».

La Commission partage la vue du Gouvernement selon laquelle la disposition de la loi du 16 mars 2009 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.

LOI DI 24 JUILLET 2014 SUR LES DROITS ET OBLIGATIONS DES PATIENTS

La Commission maintient sa recommandation 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.

MODIFICATIONS ÉVENTUELLES À APPORTER À LA LOI DU 16 MARS 2009

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

QUORUM DE PRÉSENCES

Il reste difficile de fixer une réunion de la Commission, en raison de l'absence de membres suppléants dont l'existence n'est pas prévue par la loi, la loi exigeant la présence de sept membres sur les neuf pour le contrôle des déclarations.

QUALIFICATION JURIDIQUE DU DÉCÈS

La Commission maintient sa position selon laquelle le décès suite à un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide doit être considéré comme une mort de cause naturelle.

ACTES MÉDICAUX LIÉS À L'EUTHANASIE ET À L'ASSISTANCE AU SUICIDE

La Commission recommande que les actes médicaux liés à l'euthanasie et à l'assistance au suicide soient intégrés dans la nomenclature des actes médicaux.

CONCLUSIONS

Le nombre d'euthanasies pratiquées, bien qu'en légère augmentation au cours des deux dernières années par rapport à celles écoulées depuis l'entrée en vigueur de la loi, reste cependant proportionnellement bien en-deçà de ceux de pays connaissant une législation similaire.

La Commission constate que les craintes d'une dérive des actes d'euthanasie ou d'un « tourisme de la mort » national voire international ne sont nullement fondées.

La Commission observe, au regard notamment de certains articles de presse, qu'il subsiste toujours une attitude négative de certains médecins par rapport à l'euthanasie, qui opposent notamment les soins palliatifs à l'euthanasie en élevant les soins palliatifs comme seule alternative de fin de vie.

Or, s'il est clair que les soins palliatifs constituent un véritable progrès en matière d'accompagnement en fin de vie, la possibilité offerte par le législateur luxembourgeois de soulager par une euthanasie ou une assistance au suicide une fin de vie douloureuse et insupportable ne devrait pas être mise en opposition aux soins palliatifs, mais en être complémentaire.

SECTION 4

ANNEXES

- Annexes :
1. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide
 2. Arrêté grand-ducal du 27 mars 2015 portant nomination des membres 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
 3. Règlement grand-ducal du 9 septembre 2009 modifiant le règlement grand-ducal du 1^{er} mars 2002 relatif à la pharmacie hospitalière et au dépôt hospitalier de médicaments
 4. Loi du 31 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient (extrait)
 5. Modèle de lettre relative à la demande de confirmation des dispositions de fin de vie (lettre envoyée par recommandé)

Annexe 1

Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide

Chapitre I - Dispositions générales

Art. 1^{er}.- Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci.

Par assistance au suicide il y a lieu d'entendre le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci.

Chapitre II - La demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, conditions et procédure

Art. 2.- 1. N'est pas sanctionné pénalement et ne peut donner lieu à une action civile en dommages-intérêts le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, si les conditions de fond suivantes sont remplies :

- 1) le patient est majeur capable et conscient au moment de sa demande ;
- 2) la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;
- 3) le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique ;
- 4) la demande du patient d'avoir recours à une euthanasie ou une assistance au suicide est consignée par écrit.

2. Le médecin doit dans tous les cas, avant de procéder à une euthanasie ou une aide au suicide, respecter les conditions de forme et de procédure suivantes :

- 1) informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver à la conviction que la demande du patient est volontaire et qu'aux yeux du patient il n'y a aucune autre solution acceptable dans sa situation. Les entretiens sont consignés au dossier médical, la consignation valant preuve de l'information ;
- 2) s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté exprimée récemment respectivement réitérée. A

cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient ;

- 3) 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. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être impartial, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;
- 4) sauf opposition du patient, s'entretenir de sa demande avec l'équipe soignante en contact régulier avec le patient ou des membres de celle-ci ;
- 5) sauf opposition du patient, s'entretenir de sa demande avec la personne de confiance que celui-ci désigne dans ses dispositions de fin de vie ou au moment de sa demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide ;
- 6) s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer ;
- 7) s'informer auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation si des dispositions de fin de vie au nom du patient y sont enregistrées.

La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il se trouve dans l'impossibilité physique permanente de rédiger et de signer sa demande, cette dernière est actée par écrit par une personne majeure de son choix.

Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit et signée par le patient ou la personne qui a rédigé la demande en présence du médecin traitant dont le nom devra également être indiqué dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

Art. 3.- Le médecin traitant peut, s'il en éprouve le besoin, se faire accompagner voire conseiller par un expert de son choix et verser l'avis ou l'attestation de l'intervention de ce dernier au dossier du patient. S'il s'agit d'une expertise médicale, l'avis ou l'attestation est versé au dossier du patient.

Chapitre III - Des dispositions de fin de vie

Art. 4.- 1. 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.

Les dispositions de fin de vie peuvent comprendre par ailleurs un volet spécifique où le déclarant fixe les dispositions à prendre quant au mode de sépulture et à la cérémonie de ses funérailles.

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.

Les dispositions de fin de vie peuvent être faites à tout moment. Elles doivent être constatées par écrit, datées et signées par le déclarant.

2. Si la personne qui souhaite rédiger des dispositions de fin de vie est dans l'impossibilité physique permanente de rédiger et de signer, ses dispositions de fin de vie peuvent être actées par écrit par une personne majeure de son choix. Les dispositions de fin de vie se feront en présence de deux témoins majeurs. Les dispositions de fin de vie doivent alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. Les dispositions de fin de vie doivent être datées et signées par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, le cas échéant, par la personne de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe aux dispositions de fin de vie.

Les dispositions de fin de vie seront 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'Evaluation.

Les dispositions de fin de vie peuvent être réitérées, retirées ou adaptées à tout moment. La Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation est tenue de demander une fois tous les cinq ans, à partir de la demande d'enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant. Tous les changements doivent être enregistrés auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation. Toutefois, aucune euthanasie ne peut être pratiquée si, à la suite des démarches qu'il est amené à faire en vertu du paragraphe 3 qui suit, le médecin obtient connaissance d'une manifestation de volonté du patient postérieure aux dispositions de fin de vie dûment enregistrées, au moyen de laquelle il retire son souhait de subir une euthanasie.

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'Evaluation si des dispositions de fin de vie au nom du patient y sont enregistrées.

Les modalités relatives à l'enregistrement des dispositions de fin de vie ainsi qu'à l'accès de ces dispositions par les médecins en charge d'une personne en fin de vie peuvent être déterminées par règlement grand-ducal.

Ce règlement pourra proposer une formule de disposition de fin de vie dont les déclarants peuvent se servir.

3. N'est pas sanctionné pénalement et ne peut donner lieu à une action civile en dommages-intérêts, le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie à la suite de dispositions de fin de vie telles que prévues aux paragraphes 1er et 2, si le médecin constate :

- 1) que le patient est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
- 2) qu'il est inconscient,
- 3) que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Le médecin doit, dans tous les cas et avant de procéder à l'euthanasie, respecter les conditions de forme et de procédure suivantes :

- 1) consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans les dispositions de fin de vie, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation. Le médecin consulté doit être impartial à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée ;
- 2) s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu des dispositions de fin de vie avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci ;
- 3) si les dispositions de fin de vie désignent une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient ;
- 4) si les dispositions de fin de vie désignent une personne de confiance, s'entretenir de la volonté du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne.

Les dispositions de fin de vie ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés dans le dossier médical du patient.

Chapitre IV - La déclaration officielle

Art. 5.- Le médecin qui pratique une euthanasie ou une assistance au suicide doit remettre, dans les huit jours, le document d'enregistrement visé à l'article 7, dûment complété, à la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation visée à l'article 6 de la présente loi.

Chapitre V - La Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation

Art. 6.- 1. Il est institué une Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée « la Commission ».

2. La Commission se compose de neuf membres, désignés sur base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la Commission.

Trois membres sont docteurs en médecine. Un membre est proposé par le Collège médical. L'organisation la plus représentative des médecins et médecins-dentistes propose deux membres 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.

Faute par un des organismes pré mentionnés de procéder à une proposition dans le délai imparti, le ministre ayant la Santé dans ses attributions procédera à la proposition faisant défaut.

Les membres de la Commission sont nommés par le Grand-Duc pour une durée de trois ans. Le mandat est renouvelable trois fois.

La qualité de membre de la Commission est incompatible avec le mandat de député ou la qualité de membre du gouvernement ou du Conseil d'Etat. La Commission élit parmi ses membres un président. La Commission ne peut délibérer valablement qu'à condition qu'au moins sept de ses membres soient présents. Elle prend ses décisions à la majorité simple.

3. La Commission établit son règlement d'ordre intérieur.

Art. 7.- La Commission 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 doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

- les nom, prénoms, domicile du patient ;
- les nom, prénoms, code médecin et domicile du médecin traitant ;
- les nom, prénoms, code médecin et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide ;
- les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que la date de ces consultations ;
- s'il existait des dispositions de fin de vie et qu'ils désignaient une personne de confiance, les nom et prénoms de la personne de confiance qui est intervenue.

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la Commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision, telle que visée à l'alinéa suivant du présent article. Ce volet ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la Commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes :

- s'il existe des dispositions de fin de vie ou une demande d'euthanasie ou de suicide assisté ;
- l'âge et le sexe du patient ;
- la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient ;
- la nature de la souffrance qui était constante et insupportable ;
- les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée sans perspective d'amélioration ;
- les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pressions extérieures ;
- la procédure suivie par le médecin ;
- la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations ;
- la qualité des personnes et de l'expert éventuellement consultés par le médecin, et les dates de ces consultations ;
- les circonstances précises dans lesquelles le médecin traitant a pratiqué l'euthanasie ou l'assistance au suicide et par quels moyens.

Art. 8.- La Commission examine le document de déclaration officielle dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur base du deuxième volet du document d'enregistrement, si les conditions et la procédure prévues par la présente loi ont été respectées.

En cas de doute, la Commission 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. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide.

Elle se prononce dans un délai de deux mois.

Lorsque, par décision prise à la majorité des voix de sept membres présents au moins, la Commission estime que les conditions prévues au paragraphe 2 de l'article 2 par la présente loi ne sont pas respectées, elle communique sa décision motivée au médecin traitant et envoie le dossier complet ainsi qu'une copie de la décision motivée au Collège médical. Ce dernier se prononce dans un délai d'un mois. Le Collège médical décidera à la majorité de ses membres s'il y a lieu à poursuite disciplinaire. En cas de non-respect d'une des conditions prévues au paragraphe 1 de l'article 2 de la présente loi, la Commission transmet le dossier au Parquet.

Art. 9.- La Commission établit à l'attention de la Chambre des Députés, la première fois endéans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans :

- 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 ;
- b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi ;
- c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la Commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la Commission sont confidentiels.

Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la Commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 8.

La Commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes de recherche qui en feraient la demande motivée.

Elle peut entendre des experts.

Art. 10.- Pour l'accomplissement de sa mission, la Commission, peut recourir au personnel administratif mis à sa disposition par l'administration gouvernementale.

Art. 11.- Les frais de fonctionnement de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation sont à charge du budget de l'Etat.

Art. 12.- Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci.

Art. 13.- Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la Commission, visés à l'article 9, la Chambre des Députés organise un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période de dissolution de la Chambre des Députés et/ou d'absence de gouvernement ayant la confiance de la Chambre des Députés.

Chapitre VI - Disposition modificative

Art. 14.- Est introduit dans le Code pénal un article 397-1 nouveau ainsi libellé :

«Art. 397-1.- Ne tombe pas sous le champ d'application de la présente section le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide dans le respect des conditions de fond visées à la loi du ... sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. »

Chapitre VII - Dispositions particulières

Art. 15.- Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide.

Aucune autre personne ne peut être tenue de participer à une euthanasie ou une assistance au suicide.

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.

Le médecin qui refuse de donner suite à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

Chapitre VIII - Disposition transitoire

Art. 16.- Le ministre ayant dans ses attributions la Santé peut procéder, par dépassement des nombres limite fixés dans la loi budgétaire, à l'engagement de deux agents pour les besoins de l'application de la présente loi.

Annexe 2

Arrêté grand-ducal du 27 mars 2015 portant nomination des membres 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

Vu l’article 6 de la loi du 16 mars 2009 sur l’euthanasie et l’assistance au suicide ;

Sur le rapport de Notre Ministre de la Santé et après délibération du Gouvernement en Conseil ;

A r r ê t o n s :

Art. 1^{er} – Sont nommés membres 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, pour une durée de trois ans :

a) Membres docteurs en médecine :

- *Sur proposition de l’association la plus représentative des médecins et médecins-dentistes :*

Monsieur le docteur Carlo BOCK, médecin spécialiste en médecine interne

Madame le docteur Godelieve VAN DEN BOSSCHE, médecin spécialiste en médecine interne

- *Sur proposition du Collège médical :*

Monsieur le docteur Paul RAUCHS, psychiatre

b) Membres juristes :

- *Sur proposition de la Cour supérieure de Justice :*

Madame Lotty PRUSSEN, premier conseiller à la Cour d’appel

- *Sur proposition de l’Université du Luxembourg :*

Madame Isabelle RIASSETTO, professeur en droit commercial à l’Université de Luxembourg

- *Sur proposition du Conseil de l’Ordre des Avocats :*

Maître François TURK, avocat à la Cour

c) Membre issu des professions de santé proposé par le Conseil supérieur de certaines professions de santé :

Madame Elke LUDWIG, infirmière

d) Membres représentants d'une organisation ayant comme objet la défense des droits du patient :

- *Sur proposition de la Patiente Verriedung a.s.b.l. :*

Madame Romance SCHEUER

Monsieur Roland KOLBER

Art. 2. - Notre Ministre de la Santé est chargée de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Mémorial.

Annexe 3

Règlement grand-ducal du 9 septembre 2009 modifiant le règlement grand-ducal du 1^{er} mars 2002 relatif à la pharmacie hospitalière et au dépôt hospitalier de médicaments

Nous Henri, Grand-Duc de Luxembourg, Duc de Nassau,

Vu la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, et notamment ses articles 10 et 33;

Vu la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, et notamment son article premier;

Vu la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide;

Vu les avis du Collège médical et de la Commission permanente pour le secteur hospitalier;

Vu l'article 2, paragraphe 1^{er} de la loi du 12 juillet 1996 portant réforme du Conseil d'Etat et considérant qu'il y a urgence;

Sur le rapport de Notre Ministre de la Santé et après délibération du Gouvernement en Conseil;

Arrêtons:

Art. 1^{er}. L'article 9 du règlement grand-ducal du 1^{er} mars 2002 relatif à la pharmacie hospitalière et au dépôt hospitalier de médicaments est remplacé par le texte suivant:

«Art. 9

Sur ordonnance médicale individuelle nominative le pharmacien-gérant ou le pharmacien qui le remplace peuvent délivrer certains médicaments, dispositifs médicaux ou aliments particuliers visés à l'article 2 ci-avant vers le secteur extrahospitalier. Tombent sous cette disposition:

1. les préparations magistrales dont la réalisation présente des contraintes techniques nécessitant un appareillage spécifique non disponible dans les officines ouvertes au public;
2. les médicaments orphelins et les autres médicaments pour lesquels, conformément à leur classement, la délivrance hospitalière vers des patients ne séjournant pas à l'hôpital est permise en application des

dispositions du règlement grand-ducal modifié du 15 décembre 1992 relatif à la mise sur le marché des médicaments;

3. indépendamment de leur classement, les médicaments, les stupéfiants, les dispositifs médicaux et les aliments délivrés à des personnes bénéficiant du droit aux soins palliatifs en application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie;
4. les médicaments et dispositifs médicaux délivrés conformément au protocole d'un essai clinique approuvé, fournis pour le temps de l'essai gratuitement par le promoteur de cet essai.

Les ordonnances sont gardées pendant au moins dix ans dans un registre spécial à la pharmacie. »

Art. 2. A la suite de l'article 9 du règlement grand-ducal précité est introduit un article 9-1 nouveau, ainsi rédigé:

«Art. 9-1

Sur ordonnance médicale précisant qu'ils sont destinés à être administrés à un patient remplissant les conditions de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, le pharmacien-gérant ou le pharmacien qui le remplace peuvent délivrer à un médecin les médicaments nécessaires pour répondre en milieu hospitalier ou en milieu extrahospitalier à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide.»

Art. 3. Notre Ministre de la Santé est chargé de l'exécution du présent règlement qui sera publié au Mémorial.

Annexe 4

Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé et modifiant:

- la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers;
- la loi modifiée du 2 août 2002 relative à la protection des personnes à l'égard du traitement des données à caractère personnel;
- le Code civil.

...

Art. 12. Désignation d'une personne de confiance

(1) Tout patient majeur disposant de la capacité de consentir peut, pour le cas où il ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à la prise d'une décision relative à sa santé, désigner une personne de confiance. Cette personne peut être toute personne physique, professionnel de santé ou non, désigné par lui.

(2) La désignation s'effectue par un écrit, daté et signé par le patient. Lorsque le patient, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même, il peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe au mandat.

(3) Le patient ou tout autre dépositaire du document désignant une personne de confiance, peut à tout moment la remettre au prestataire de soins de santé prenant en charge le patient, aux fins de le verser, en original ou en copie, au dossier patient.

(4) La personne de confiance agit dans l'intérêt du patient qui est dans l'impossibilité temporaire ou permanente d'exercer ses droits. A cet effet, elle a accès au dossier patient et le secret professionnel visé à l'article 458 du Code pénal est levé à son égard. Si le prestataire de soins de santé se départ de l'avis de la personne de confiance, il en informe celle-ci et consigne les raisons de sa décision au dossier patient.

(5) 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 cette 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.

Annexe 5

Modèle de lettre relative à la demande de confirmation des dispositions de fin de vie (lettre envoyée par recommandé)

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
Ministère de la Santé
L-2935 Luxembourg

M. / Mme... ..

Luxembourg, le ...

Réf. : ...

Objet : Confirmation d’enregistrement de vos « dispositions de fin de vie »

Monsieur/Madame,

En vertu de l’article 4.2, alinéa 4, de la loi du 16 mars 2009 « *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* ».

La présente lettre vous est adressée en conformité de l’article précité et je vous informe que l’absence d’une réponse de votre part est considérée comme confirmation de vos dispositions de fin de vie dont vous trouverez ci-joint une copie.

Toutefois, si vous souhaitez adapter, modifier ou retirer vos dispositions de fin de vie, vous voudrez bien nous en avertir par retour de courrier.

Je vous prie d’agréer, Monsieur/Madame, l’expression de ma considération distinguée.

Pour la Commission de Contrôle et d’Evaluation

...
Président