

**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**

**Cinquième rapport à l'attention de la Chambre des Députés
(années 2017 et 2018)**

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 de l'application de la loi (ci-après la Commission) établit, 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, et,
- 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 2017 jusqu'au 31 décembre 2018.

SECTION 1

RAPPORT STATISTIQUE

DÉCLARATIONS D'EUTHANASIE

Tableau et graphique 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

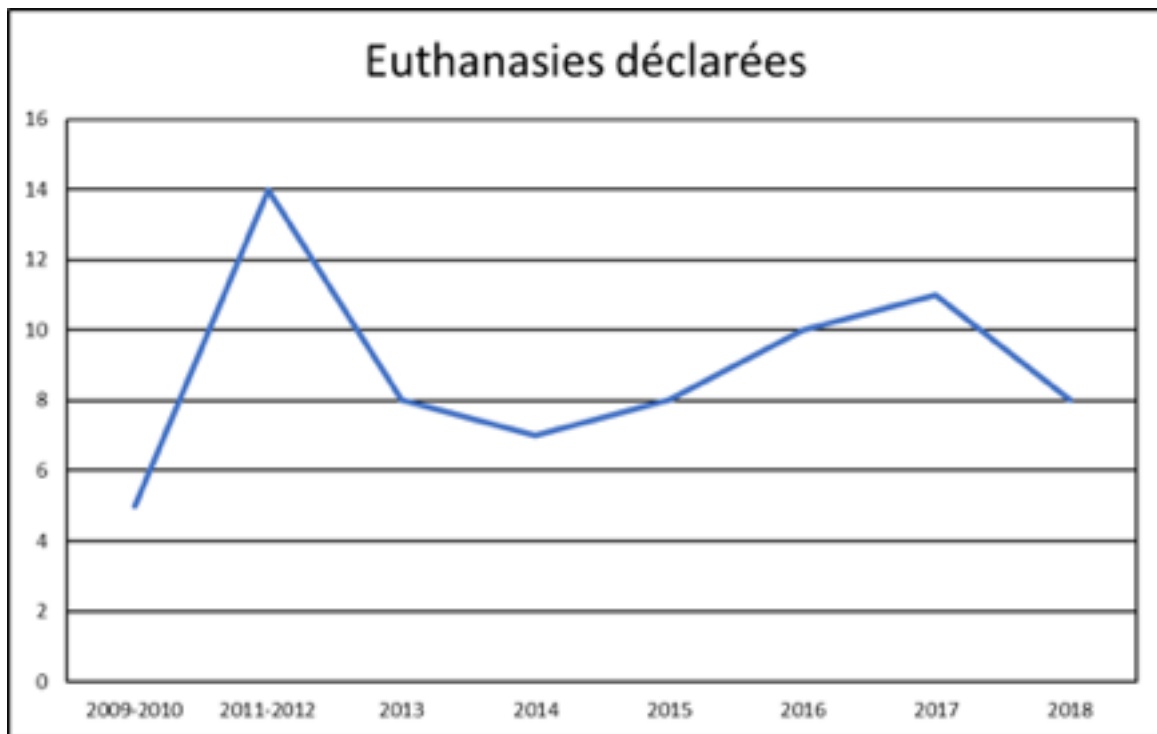


Tableau 2 : Euthanasie (sur demande ou sur dispositions de fin de vie) – assistance au suicide

	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-
20-39	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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
Autre	-	-	-	-	-	-	-	1	1
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	9
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 neuromusculaire	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 9 : Décisions de la Commission

	2009- 2010	2011- 2012	2013	2014	2015	2016	2015	2016	Total
Acceptation simple après étude du volet II	5	14	8	7	7	9	11	8	69
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

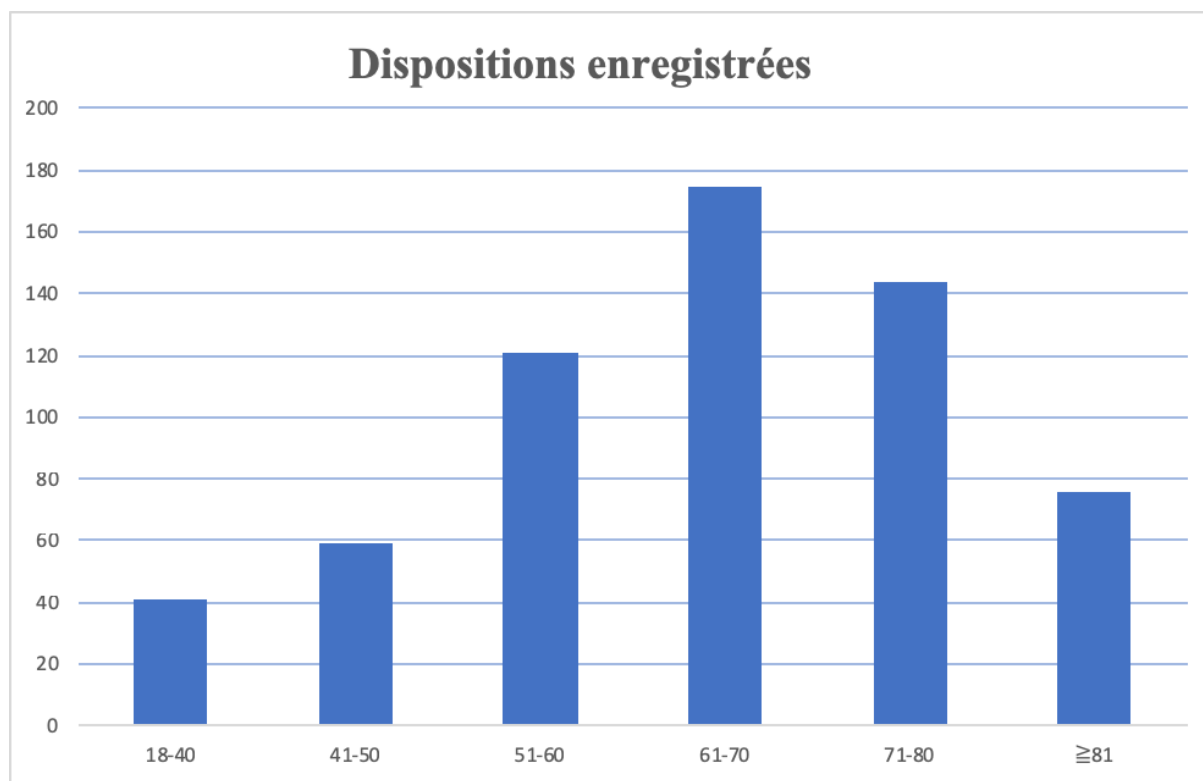
Tableau 1 : Dispositions de fin de vie enregistrées

2009-2010 2010-2011	2013-2014	2015-2016	2017-2018	Total
1.249	699	570	619	3.137

Tableau 2 : Répartition par sexe

	2009-2010 2011-2012	2013-2014	2015-2016	2017-2018	Total
Masculin	507	272	224	235	1.238
Féminin	742	427	346	384	1.899
Total	1.249	699	570	619	3.137

Graphique 2 : Répartition par tranche d'âge¹ des personnes ayant enregistré une disposition de fin de vie en 2017-2018



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

¹ Il y a parmi les 619 dispositions de fin de vie enregistrées en 2017-2018, 3 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 sont nommés pour une durée de trois ans, et le mandat est renouvelable trois fois.

Madame Elke SCHMIDT-LUDWIG a été remplacée par Monsieur Steve MACK, nommé suivant arrêté grand-ducal du 30 juin 2017.

Par arrêté grand-ducal du 18 mars 2018, les mandats de tous les membres de la Commission, en l'occurrence ceux du docteur Carlo BOCK, de Monsieur Roland KOLBER, de Monsieur Steve MACK, de Madame Lotty PRUSSEN, du docteur Paul RAUCHS, de Madame Isabelle RIASSETTO, de Madame Romance SCHEUER, de Maître François TURK, du docteur Lieve VAN DEN BOSSCHE, ont été renouvelés pour une durée de trois ans.

Lors de la réunion de la Commission du 13 mai 2015, les mandats de président et de vice-président avaient été conférés respectivement au docteur Carlo BOCK et à Madame Lotty PRUSSEN. Ces mandats ont été reconduits lors de la réunion du 29 juin 2018.

La Commission s'est réunie à 5 reprises en 2017 et à 4 reprises en 2018.

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.

Nombre, âge des patients et lieu où l'euthanasie a été pratiquée

Au cours des années 2017 et 2018, en tout dix-neuf (19) euthanasies ont été enregistrées (11 en 2017 et 8 en 2018), dont 3 euthanasies ont été pratiquées dans un centre intégré ou une maison de soins, 13 au domicile du patient, 2 dans des établissements hospitaliers et 1 en un lieu privé. L'âge des patients s'est situé entre 53 et 93 ans.

La Commission a été interrogée par l'association Mäi Wëllen Mäi Wee au sujet du lieu où peuvent être pratiquées les euthanasies ou assistances au suicide pour des personnes qui ne veulent ou ne peuvent les faire pratiquer dans un hôpital, une maison de soins ou à domicile. Une euthanasie a ainsi été pratiquée dans une chambre d'hôtel.

Contrairement aux années précédentes, seules 2 euthanasies sur 19 ont été pratiquées dans un hôpital. Serait-ce un choix délibéré des patients ou une réticence des hôpitaux ?

Le faible 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

Toutes les affections qui ont donné lieu à une euthanasie étaient, conformément aux exigences légales, incurables et graves.

Au cours des années 2017-2018, les affections étaient dans deux cas d'euthanasie une maladie neuro-dégénérative, dans un cas une maladie neuro-vasculaire, dans un cas une maladie de système et dans tous les autres cas (15) des cancers.

Nature des souffrances

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.

A cet égard, une discussion approfondie lors du colloque singulier entre le médecin et le patient est nécessaire.

Manière dont l'euthanasie a été pratiquée et 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 un lieu privé.

Dans les autres cas, le médecin a injecté par voie intraveineuse du Thiopental seul (1 cas) ou suivi d'un paralysant neuromusculaire provoquant un décès par arrêt cardio-respiratoire.

Aucune euthanasie n'a été pratiquée par l'administration de morphine seule ou en association avec un sédatif.

Médecins consultés

Aucun manquement aux prescriptions légales n'a été constaté.

Procédure suivie par le médecin

La procédure suivie par le médecin a toujours été correctement exécutée et, conformément à la loi. La Commission maintient sa position selon laquelle la procédure de contrôle *a posteriori* est adéquate aux fins de ne pas perturber le colloque singulier entre patient et médecin qui est au cœur des décisions thérapeutiques, et de ne pas ralentir considérablement la réponse à la demande du patient.

Il ressort des déclarations contrôlées que les euthanasies et l'assistance au suicide se sont déroulées de manière sereine et digne, d'ailleurs souvent en présence de la famille.

Décisions de la Commission

Toutes les déclarations ont été acceptées après examen du seul volet II de la déclaration officielle. Aucune déclaration ne comportait d'éléments de nature à 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.

Enquête TNS-ILRES

À l'occasion du dixième anniversaire de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, la Commission a décidé de faire procéder à une enquête TNS-ILRES aux fins de dresser un bilan après 10 ans d'existence de la loi et d'en comparer les résultats avec l'enquête menée avant l'entrée en vigueur de la loi. Un des grands problèmes de l'application de la loi est le manque d'information de la population. Évaluer l'état de connaissance de la population permet de mieux cibler l'information. Par ailleurs, l'opinion de la population 10 ans après le vote de la loi est importante à connaître, afin de pouvoir la comparer avec celle dégagée des enquêtes d'opinion initiales.

La Commission a établi à titre bénévole, avec l'assistance de TNS-ILRES, un questionnaire adapté. Le budget nécessaire à la réalisation de l'enquête a été chiffré au montant de 44 775.- euros HTVA, soit 52 386,75.- euros TVA comprise.

La Commission tient à souligner les difficultés rencontrées pour l'attribution du budget en question. Elle a en effet dû intervenir à plusieurs reprises auprès du Ministère de la Santé, afin d'obtenir une réponse à ce sujet. Cependant, suite à ces demandes, il manquait toujours un montant de 7.363.- euros pour le financement de l'enquête.

La Commission ne saurait qu'exprimer ses regrets quant à l'attitude du Ministère de la Santé auquel il aura fallu plus de deux ans pour finalement accéder à la demande de la Commission, le budget nécessaire ayant été promis pour l'année 2019. Cette attitude est d'autant plus étonnante en comparaison avec les millions investis dans les soins palliatifs et au regard de l'intention du gouvernement, exprimée dans l'accord de coalition 2013-2018, d'apporter son soutien au développement d'un plan « fin de vie », qui veillera à ce que le choix du patient soit respecté sans entraves.

Protection des données à caractère personnel

La mise en conformité avec le RGDP et la loi du 1^{er} août 2018 a été opérée par la constitution du registre relatif aux données à caractère personnel gérés par la Commission et par la mise au point de certaines procédures à respecter dans le cadre des informations reçues et communiquées dans le cadre 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, Monsieur Alessandro BRAMBILLA, qui l'a approuvée.

SECTION 3

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION CONCERNANT L'EXÉCUTION DE LA LOI

Information

La Commission n'a pu constater, au cours des deux dernières années, une amélioration de l'information. Le manque d'information persiste à constituer l'un des principaux obstacles à une pratique correcte de l'euthanasie et de l'assistance au suicide dans le respect de la loi.

La Commission a été consultée à de multiples reprises quant aux possibilités ouvertes aux personnes en fin de vie de bénéficier de l'euthanasie. En outre, les réclamations ayant trait à l'accès aux informations pertinentes et nécessaires à l'exécution d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide de proches des personnes concernées restent considérables.

Ainsi, il n'existe pas d'informations portant sur les médecins acceptant de pratiquer l'euthanasie ou l'assistance au suicide. La question est délicate dès lors qu'il ne s'agit pas de rendre publique une liste de ces médecins aux fins de ne pas les exposer.

Comme indiqué dans le rapport 2013-2014 de la Commission, l'instauration d'une consultation médico-éthique, par des médecins formés 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.

La Commission recommande également de renforcer et d'améliorer la formation des infirmiers au sujet de la loi permettant l'euthanasie et l'assistance au suicide, ainsi que sur les possibilités et conditions de la pratique de l'euthanasie et de l'assistance au suicide.

Le déficit d'information est également patent au niveau de la population. Afin de permettre une meilleure évaluation de l'état de connaissance et de l'opinion de la population sur l'euthanasie, la Commission espère améliorer la situation grâce à l'enquête TNS-ILRES plus amplement décrite ci-dessus.

Disponibilité des produits nécessaires à une euthanasie

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

Formation des médecins

La Commission maintient que tant les études universitaires que les divers cycles d'enseignement postuniversitaire et les activités de formation continue des médecins et du personnel paramédical devraient inclure la formation relative à 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 réitère 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 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* ». Il est apparu que les médecins ne respectent pas toujours cette disposition.

La Commission 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 devrait être systématiquement posée à l'admission d'un patient dans un établissement hospitalier ou dans un établissement de long séjour.

Refus du médecin, pour raison morale, de pratiquer une euthanasie

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 maintient que 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.

En revanche, le fait d'aborder la question de la fin de vie avec son médecin, le plus tôt possible, et ce au moins en cas de maladie grave, permet d'éviter que le patient, à un moment où il est gravement malade et dans une situation d'extrême vulnérabilité, ne soit confronté au problème de devoir trouver un autre médecin acceptant de pratiquer une euthanasie.

La Commission estime que l'obligation pour le patient de devoir trouver un autre médecin rend l'accès à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide plus difficile. Un patient gravement malade se trouvant en fin de vie ne devrait pas être confronté aux difficultés d'avoir à effectuer lui-même les démarches nécessaires pour trouver un médecin. À cela s'ajoute que le médecin doit, de son côté, prendre le temps d'évaluer de façon approfondie la situation du patient tel que cela est exigé par l'article 2.2 de la loi de 2009 avant de procéder à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide.

La Commission recommande fortement que la direction de l'établissement dans lequel se trouve le patient soit 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 (cf. *article 31 de la loi québécoise: Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29. Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel et qu'il ne fournit pas l'aide médicale à mourir, il doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé la demande, ou en aviser la personne qu'il a désignée. Le médecin lui transmet, le cas échéant, le formulaire qui lui a été remis et les démarches visées au premier alinéa sont alors entreprises. Dans le cas où aucune instance locale ne dessert le territoire où est située la résidence de la personne, l'avis mentionné au deuxième alinéa est transmis au directeur général de l'établissement exploitant un centre local de services communautaires sur ce territoire ou à la personne qu'il a désignée).*

Accès à l'euthanasie et à l'assistance au suicide

La Commission relève que dans l'accord de coalition 2018-2023, le Gouvernement a retenu que « *le développement d'un plan "fin de vie" sera soutenu, qui veillera à ce que le choix du patient soit respecté sans entraves. Les 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. Une structure de fin de vie pour la population pédiatrique sera mise en place* ».

En outre la loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière prévoit en son article 6 que « *le ministre peut autoriser au maximum un établissement d'accueil pour personnes en fin de vie. Le nombre maximum de lits de cet établissement pouvant être autorisé ne peut être supérieur à 20 lits de moyen séjour. Le nombre exact de lits de l'établissement hospitalier qui est autorisé ci-avant est arrêté dans son autorisation d'exploitation* ».

L'annexe à la loi hospitalière précise : « *un 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 service garantit le respect de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie ou l'assistance au suicide, ainsi que la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient* ».

Les dispositions précitées devraient permettre de prévoir, dans une structure de fin de vie, telle que par exemple la maison OMEGA, mais également dans les hôpitaux, la mise à disposition d'un lieu dans lequel une euthanasie ou une assistance au suicide peut être pratiquée dans des conditions adéquates et dignes.

Tarifification de l'acte d'euthanasie

La Commission regrette qu'en dix ans et malgré plusieurs demandes, la Caisse nationale de santé n'ait pas encore créé une nomenclature et une tarification des soins d'euthanasie et d'assistance au suicide.

Le fait de ne pas prévoir d'honoraires pour l'exercice d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide constitue un frein supplémentaire à la bonne application de la loi.

Loi du 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.

Tenue des réunions et quorum

La Commission souligne qu'il reste difficile de fixer une réunion de la Commission, en l'absence de désignation de membres suppléants. Leur existence n'est pas prévue par la loi, celle-ci exigeant la présence de sept membres sur les neuf pour le contrôle des déclarations.

Il serait opportun de remédier à cette situation soit dans le cadre d'une modification de la loi de 2009 soit dans une loi ou un règlement ayant une relation avec la question euthanasie ou assistance au suicide.

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.

La Commission tient à signaler, à cet égard, la question parlementaire n° 4038 du 6 septembre 2018 de Monsieur le Député Marc ANGEL (annexe 7), en ce qu'elle concerne l'exclusion de la couverture d'une assurance-vie dans l'hypothèse d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide à l'instar de ce qui est prévu à l'article 103, point 1 de la loi modifiée du 27 juillet 1997 sur le contrat d'assurance en cas de suicide.

La Commission a déploré l'attitude des compagnies d'assurance et du gouvernement (annexe 8), et elle s'est adressée aux ministres concernés (MM. Xavier Bettel, Étienne Schneider, Pierre Gramegna) par un courrier du 12 décembre 2018 dans les termes suivants :

« Messieurs les Ministres,

Au nom 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, nous prenons la respectueuse liberté de prendre position quant à votre réponse à la question parlementaire n° 4038 du 6 septembre 2018 de Monsieur le Député Marc ANGEL transmise par le Ministre aux Relations avec le Parlement, en ce qu'elle concerne l'exclusion de la couverture d'une assurance-vie dans l'hypothèse d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide, de suspension, à l'instar de ce qui est prévu à l'article 103, point 1 de la loi modifiée du 27 juillet 1997 sur le contrat d'assurance en cas de suicide.

La Commission déplore fortement l'attitude des compagnies d'assurance et du gouvernement qui témoigne d'une méfiance injustifiée à l'égard de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, en ce qu'elle comporte non seulement une stigmatisation des personnes qui font le choix de recourir à la loi du 16 mars 2009, mais également une limitation de l'application de ladite loi.

La Commission considère qu'il s'agit d'une question de principe, dès lors qu'il a toujours été souligné que le décès par euthanasie ou assistance au suicide dans le cadre de la loi du 16 mars 2009 devrait être qualifié de décès de cause naturelle et ne devrait pas être assimilé au décès par suicide qui, en tout état de cause, ne saurait être considéré comme étant indigne (cf. Rapports biennuels 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, publiés sur le site INTERNET du Ministère de la Santé).

La Commission observe encore que la réponse de Messieurs les Ministres révèle, à juste titre, que les cas concernés sont très limités et que partant la convention aura un très faible impact sur les assurances visées.

À l'inverse de Messieurs les Ministres, la Commission déduit cependant du peu d'impact pour les assureurs et les personnes concernées, que la question ne devrait pas poser de problème aux compagnies d'assurance. En effet, la Commission ne voit pas de raisons valables, eu égard notamment aux strictes conditions de la loi de 2009, d'exclure du bénéfice de couverture l'euthanasie ou l'assistance au suicide dans les cas où une personne en bonne santé a conclu un contrat et se trouve endéans un court laps de temps - en dessous d'un an - dans une situation de santé l'amenant à recourir à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide dans le cadre de la loi de 2009 pour mettre fin à ses souffrances.

En vous remerciant d'avance de l'attention que vous voudrez bien porter à la présente, nous vous prions de croire, Messieurs les Ministres, à l'assurance de notre considération très distinguée. »

Cette lettre est restée sans réponse à ce jour.

Améliorations envisageables à apporter à la loi du 16 mars 2009

La qualification juridique du décès par euthanasie ou assistance au suicide en décès de cause naturelle devrait être ajoutée.

Tel que précisé ci-dessus, il y aurait lieu d'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.

L'obligation pour les établissements hospitaliers et de soins de poser la question de l'existence ou non de dispositions de fin de vie, ainsi que l'introduction des dispositions des fins de vie dans le dossier de soins partagé devraient être ajoutés à la loi.

Tel qu'indiqué ci-dessus, la loi devrait être modifiée dans le sens d'ajouter des membres suppléants au sein de la Commission.

CONCLUSIONS

Le nombre d'euthanasies pratiquées est resté plus ou moins constant au cours des deux dernières années par rapport aux années depuis l'entrée en vigueur de la loi.

La Commission observe que la situation et la position d'un certain nombre d'acteurs témoignent toujours d'une attitude pour le moins réticente voire très négative à l'encontre de l'euthanasie, empêchant ainsi l'exercice du libre choix des patients, auxquels n'est offerte que la possibilité des soins palliatifs. Or, le libre choix d'un patient de soulager, par une euthanasie ou une assistance au suicide, une fin de vie douloureuse et pénible ne devrait pas être mis en opposition aux soins palliatifs et être soutenue au même titre et de la même façon que ces derniers.

SECTION 4

RÉLEXIONS DE LA COMMISSION

Réflexions de la Commission sur l'euthanasie dans le cas de vie accomplie, fatigue de vivre, âge avancé

La Commission a été saisie d'une question relative à l'euthanasie dans le cas de vie accomplie, fatigue de vivre, âge avancé et, à la suite d'une réflexion commune et de l'inspiration tirée de l'avis n° 73 du 11 septembre 2017 du Comité consultatif de bioéthique de Belgique et des rapports 5, 6 et 7 de la Commission fédérale belge de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, elle a émis les considérations suivantes :

La loi du 16 mars 2009 dispose dans son article 2. 1 3) que « *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* ».

Tant le libellé de l'article de la loi luxembourgeoise précité que les avis belges exigent un « fondement médical » pour pouvoir procéder à une euthanasie.

Toutefois la question se pose de savoir ce qu'il convient d'entendre par « fondement médical », dès lors qu'il n'existe pas de réponse claire.

Certaines formes de polyopathie – c.-à-d. la présence de plusieurs affections – peuvent constituer un fondement médical d'une demande d'euthanasie, à condition que le caractère constant, insupportable et sans perspective d'amélioration de la souffrance du patient soit provoqué par la polyopathie en question.

Bien que la fatigue de vivre sans fondement médical ne réponde pas aux conditions légales pour bénéficier d'une euthanasie, la Commission est d'avis, à l'instar de l'exemple belge, qu'une fatigue de vivre associée à une polyopathie peut être invoquée au titre du « fondement médical ». Dans ces situations, il importe de préciser que ce qui ** sous-tend une telle plainte** peut être assimilé à une souffrance physique ou psychique constante.

La Commission retient, à l'instar de la Commission fédérale belge de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (7^e rapport) :

« ... la souffrance résulte de la combinaison de différentes maladies comme :

- o les troubles de la marche et de la mobilité consécutifs à une polyostéoporose, fractures par compression (tassement) des vertèbres, chutes, etc. qui s'accompagnent de douleurs prononcées ou non et d'une forte limitation des mouvements du patient, résultant en une perte d'autonomie ;

- o les troubles de la vue, allant jusqu'à une cécité bilatérale, avec pour conséquence que le patient n'est plus en mesure de lire un journal ou un livre ou de regarder la télévision, qu'il devient de plus en plus dépendant des soins et que cela a pour effet de l'isoler de ses contacts sociaux ;

- o les maladies du système nerveux telles que la maladie de Parkinson ou les séquelles d'une thrombose (AVC) aggravant la dépendance aux soins des patients concernés ;
- o les troubles de l'audition, allant jusqu'à une surdité complète, qui empêchent le patient d'avoir des contacts ;
- o les pathologies cardiaques avancées à terminales et les affections pulmonaires chroniques (classée « GOLD » 3 à 4) qui limitent les capacités physiques du patient concerné et réduisent l'espace de vie à une seule pièce. La vie sociale s'en trouve réduite à un tel point que la solitude s'installe ;
- o l'incontinence à la fois urinaire et fécale, ce qui est ressenti par certains comme une atteinte à leur dignité ;
- o le début de démence qui fait craindre à la personne âgée un long déclin mental et cognitif avec, au final, la perte de sa personnalité ;
- o la cachexie et le dépérissement physique marqués irréversibles et intraitables donnant lieu à un alitement continu ».

Réflexions de la Commission sur l'interprétation des termes « souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration »

À l'instar de la Commission fédérale belge, la Commission considère que si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable 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. Quant au caractère sans perspective d'amélioration de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, ou même un traitement palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. La Commission a toutefois estimé que, dans ces cas, une discussion approfondie sur ce thème particulier entre le médecin et son patient doit avoir lieu (colloque singulier).

SECTION 5

ANNEXES

1. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide
2. Arrêté grand-ducal du 18 mars 2018 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 24 juillet 2014 sur les droits et obligations du patient (article 12)
5. Accord de coalition 2018-2023 (Chapitre « Droits des patients », p. 97)
6. Loi du 8 mars 2018 relative à aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière (article 6 et annexes p. 44)
7. Question parlementaire n° 4038 du 6 septembre 2018 de Monsieur le Député Marc Angel
8. Réponse conjointe de Monsieur le Premier Ministre, Ministre d'État, Madame la Ministre de la Santé et Monsieur le Ministre des Finances du 16 novembre 2018

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 prémentionnés 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

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

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 ;

Arrêtons :

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 avec effet au 28 mars 2018:

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, médecin spécialiste en psychiatrie,

Membres juristes :

- *sur proposition de la Cour supérieure de Justice :*
Madame Lotty PRUSSEN, président de chambre 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,

Membre issu des professions de santé :

- *sur proposition du Conseil supérieur de certaines professions de santé :*
Monsieur Steve MACK, infirmier,

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 Journal officiel du Grand-Duché de Luxembourg.

Château de Berg, le 18 mars 2018
(s.) Henri

La Ministre de la Santé,
(s.) Lydia Mutsch

Transmis en copie

- aux intéressés afin de leur servir de titre,
- à M. Raoul FRANCK, secrétaire 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 expédition conforme :
Luxembourg, le 22 mars 2018

La Ministre de la Santé,


Lydia MUTSCH

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;

1. 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;
2. 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

ACCORD DE COALITION 2018-2023

généralisé dès finalisation du cadre juridique y relatif. Le DSP représente un outil de base pour faciliter le suivi du patient et pour améliorer la qualité des soins et leur traçabilité. Le DSP contiendra également des informations sur les volontés du patient en matière de don d'organes ou de directives anticipées. Un fonctionnement efficace du DSP permettra un meilleur pilotage des activités de santé et une collecte de données (registres, plans nationaux, etc.) efficiente.

Le développement rapide de la plateforme eSanté permettra la mise en place de programmes tels que ePrescription, permettant aux médecins la prescription électronique de médicaments, et la dématérialisation de certaines démarches administratives (certificat de décès, arrêts de travail, bons de transport).

Un système informatique national unique équipera tous les centres hospitaliers et centres hospitaliers spécialisés afin de faciliter l'échange d'informations entre eux et le DSP et d'éviter ainsi la multiplication des examens complémentaires. L'interopérabilité du système informatique du secteur hospitalier avec le secteur extrahospitalier (médecins, réseaux de soins, laboratoires, etc.) devra être assurée.

Une carte électronique de santé et/ou toute autre solution digitale faisant office de carte de sécurité sociale sera mise en place. Cette carte contiendra les données administratives du patient, donnera accès à la plateforme eSanté et pourra servir en tant que moyen de paiement simplifié. Cette carte de santé permettra l'accès du médecin, avec l'accord du patient, au DSP par la plateforme eSanté.

Compte tenu du développement croissant de la digitalisation dans le secteur de la santé et de la complexité des projets nationaux et européens, le ministère de la Santé sera doté des moyens nécessaires au pilotage et à la transposition de la politique eSanté.

La télémédecine, dont les champs d'exploitation non restrictifs comprennent la télépathologie, la télémédecine d'urgence (stroke, relation avec le Corps grand-ducal d'incendie et de secours, Centres intégrés pour personnes âgées, maisons de retraite), le suivi de pathologies chroniques, le désenclavement de zones rurales, ou encore la téléexpertise, sera développée et mise en œuvre. Une nomenclature y afférente sera créée dans les plus brefs délais.

Droits des patients

Le système de santé luxembourgeois est articulé autour d'un patient émancipé, actif dans le parcours de soins, informé et capable de prendre des décisions en connaissance de cause.

Dans le souci de faire valoir les droits des patients et de préserver leurs intérêts en cas d'incident ou de dommage résultant de soins de santé, en l'absence de faute médicale, un fonds d'indemnisation de l'aléa thérapeutique sera créé et financé sur base d'un modèle

quadripartite. L'instauration d'un tel fonds se fera en concertation avec tous les acteurs impliqués. La possibilité de rattacher le fonds à un fonds en place à l'étranger devra également être analysée.

Le développement d'un plan « fin de vie » sera soutenu, qui veillera à ce que le choix du patient soit respecté sans entraves. Les 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. Une structure de fin de vie pour la population pédiatrique sera mise en place.

Cannabis à usage médical

La récente loi sur la légalisation de l'accès au cannabis à des fins médicales s'inscrit dans une mission de santé publique, soucieuse de garantir l'accès aux meilleurs soins possibles à chaque patient. Il s'agit d'une étape importante dans le cadre des efforts visant à réduire les douleurs et souffrances de certains patients dans les cas où les traitements habituels ne le permettent pas ou plus. Deux ans après la légalisation du cannabis médicinal, une évaluation sera effectuée et la possibilité de la libre appréciation des médecins formés en la matière sera analysée, à l'instar de la législation allemande réglant l'usage du cannabis médicinal, de la vente sur prescription de cannabis médicinal aux patients par toutes les pharmacies ainsi que de l'introduction d'une formation pour les médecins dans le domaine du cannabis à usage médical.

Le secteur hospitalier

Projets de construction, de modernisation et d'extension hospitalière

Les travaux de planification des grands projets de construction, de modernisation, respectivement d'extension hospitalière seront poursuivis, dont notamment le nouveau Bâtiment Centre du Centre hospitalier de Luxembourg – Institut national de chirurgie cardiaque et de cardiologie interventionnelle (CHL-INCCI), la finalisation de la modernisation de la Zithaklinik, les nouvelles constructions sur le site Kirchberg des Hôpitaux Robert Schuman, y inclus l'intégration de la Clinique Ste Marie, l'extension du Rehazenter, la construction du Südspidol, la nouvelle infrastructure hospitalière de rééducation gériatrique à l'Hôpital intercommunal de Steinfort, le Centre hospitalier neuropsychiatrique (CHNP) à Ettelbruck et la modernisation des infrastructures du domaine thermal de Mondorf.

Tout accord gouvernemental à des projets de construction qui font l'objet d'une loi de financement sera soumis au préalable à la présentation et à l'approbation d'un concept médico-soignant au bénéfice de l'ensemble de la population luxembourgeoise.

JOURNAL OFFICIEL

DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

MÉMORIAL A

N° 222 du 28 mars 2018

Loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière, et portant modification :

1. du Code de la sécurité sociale ;
2. de la loi modifiée du 21 novembre 1980 portant organisation de la Direction de la santé ;
3. de la loi modifiée du 16 juillet 1984 relative aux laboratoires d'analyses médicales ;
4. de la loi du 19 décembre 2003 portant création de l'établissement public « Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation » ;
5. de la loi du 7 août 2012 portant création de l'établissement public « Laboratoire national de santé » ;
6. de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient ;
7. de la loi modifiée du 25 mars 2015 fixant le régime des traitements et les conditions et modalités d'avancement des fonctionnaires de l'État.

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

Notre Conseil d'État entendu ;

De l'assentiment de la Chambre des Députés ;

Vu la décision de la Chambre des Députés du 7 février 2018 et celle du Conseil d'État du 20 février 2018 portant qu'il n'y a pas lieu à second vote ;

Avons ordonné et ordonnons :

Art. 1^{er}.

(1) La présente loi est applicable :

1. aux hôpitaux ;
2. aux établissements d'accueil pour personnes en fin de vie ;
3. aux établissements de cures thermales ;
4. aux centres de diagnostic ;

qu'ils soient gérés par une personne morale de droit public ou de droit privé.

Les établissements visés aux points 1. à 4. sont désignés par l'expression « établissement hospitalier ».

(2) Les établissements hospitaliers ont pour mission de dispenser dans leur domaine d'activités des soins de santé stationnaires ou ambulatoires dans un contexte pluridisciplinaire, dans les conditions de soins et le cadre médical, médico-technique, professionnel et logistique requis et appropriés, pour ou à des patients qui y sont admis parce que leur état de santé exige cet ensemble de soins afin de traiter ou de soulager la maladie, de rétablir ou d'améliorer l'état de santé ou de stabiliser les lésions dans les plus brefs délais.

Ils peuvent être autorisés par le ministre ayant la Santé dans ses attributions, dénommé ci-après « le ministre », à accomplir une mission d'enseignement et de recherche en matière de santé ou toute autre mission de santé publique.

Les établissements hospitaliers doivent disposer d'une personnalité juridique.

(3) Est considéré comme :

1. « hôpital », tout établissement ayant principalement une mission de diagnostic, de surveillance et de traitement relevant de la médecine, de la chirurgie ou de l'obstétrique ainsi que de soins préventifs et palliatifs et disposant de services dans lesquels les patients sont admis ;

donne droit à une indemnisation. Si celle-ci ne peut pas être obtenue de la part de la personne qui a bénéficié de la prestation ou de l'organisme de sécurité sociale dont elle relève, elle est à charge de l'État.

Art. 5.

(1) Les services hospitaliers nationaux suivants peuvent constituer un établissement hospitalier spécialisé de :

1. cardiologie interventionnelle et chirurgie cardiaque avec un nombre maximum de 30 lits aigus pouvant y être autorisé ;
2. radiothérapie avec un nombre maximum de 2 lits aigus pouvant y être autorisé.

(2) L'établissement public dénommé « Centre hospitalier neuropsychiatrique » constitue un établissement hospitalier spécialisé en réhabilitation psychiatrique et exploite le service national de réhabilitation psychiatrique ainsi que le service d'hospitalisation de longue durée psychiatrique. Le nombre maximum de lits pouvant y être autorisé ne peut être supérieur à 180 lits de moyen séjour et 67 lits d'hospitalisation de longue durée.

(3) L'établissement public dénommé « Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation » constitue un établissement hospitalier spécialisé en rééducation fonctionnelle et exploite le service national de rééducation fonctionnelle. Le nombre maximum de lits pouvant y être autorisé ne peut être supérieur à 100 lits de moyen séjour.

(4) Outre les services de rééducation gériatrique autorisés dans les hôpitaux, le ministre peut autoriser un établissement hospitalier spécialisé en rééducation gériatrique à exploiter un service de rééducation gériatrique. Le nombre maximum de lits pouvant y être autorisé ne peut être supérieur à 40 lits de moyen séjour.

(5) Le ministre peut autoriser au maximum un établissement hospitalier spécialisé en réhabilitation physique et post-oncologique qui exploite les services nationaux de réhabilitation physique et de réhabilitation post-oncologique. Le nombre maximum de lits pouvant y être autorisé ne peut être supérieur à 60 lits de moyen séjour.

(6) Pour chaque établissement hospitalier spécialisé, le nombre exact de lits autorisés est arrêté dans l'autorisation d'exploitation. Les établissements hospitaliers spécialisés visés aux paragraphes 2 à 5 doivent disposer de 30 lits au moins.

Art. 6.

(1) Le ministre peut autoriser au maximum un établissement d'accueil pour personnes en fin de vie. Le nombre maximum de lits de cet établissement pouvant être autorisé ne peut être supérieur à 20 lits de moyen séjour. Le nombre exact de lits de l'établissement hospitalier qui est autorisé ci-avant est arrêté dans son autorisation d'exploitation.

(2) Le ministre peut autoriser au maximum un établissement de cures thermales.

(3) À l'exception du centre de diagnostic dans le domaine de la génétique humaine et de l'anatomopathologie visé à l'article 2 de la loi du 7 août 2012 portant création de l'établissement public « Laboratoire national de santé », aucun centre de diagnostic ne peut être autorisé par le ministre.

Le centre de diagnostic visé à l'alinéa précédent a pour objet de réaliser des examens en ce qui concerne :

- a) l'anatomie pathologique : les examens relevant de la cytologie et de l'histologie ;
- b) la génétique humaine : les examens portant sur l'hérédité ou non de malformations et d'anomalies, tant physiques que psychiques, la nature moléculaire de ces malformations et anomalies ou le fait d'être porteur de caractères héréditaires, y compris l'interprétation de ces examens et le conseil génétique.

Art. 7.

(1) L'exploitation et l'extension de tout établissement hospitalier sont soumises à l'autorisation du ministre conformément à la procédure prévue ci-dessous.

Soins palliatifs

5 services

lits min/service : 6

lits max nationaux : 60

Un 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.**

Annexe 7



Monsieur Mars Di Bartolomeo
Président de la Chambre des Députés
Luxembourg

Luxembourg, le 6 septembre 2018

Monsieur le Président,

Conformément à l'article 80 de notre règlement interne je vous prie de bien vouloir transmettre la question parlementaire suivante à Monsieur le Ministre des Finances, à Monsieur le Ministre de la Justice ainsi qu'à Madame la Ministre de la Santé.

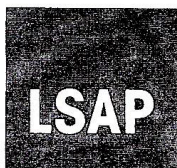
La Commission nationale d'éthique (C.N.E.) dans son avis numéro 28 publié en mars 2018 s'est penchée sur la question du « droit à l'oubli » en matière d'assurance emprunteur sur base du dossier médical actuel au Luxembourg, de la situation en France entrée en vigueur en février 2017 et d'une Recommandation du Conseil de l'Europe de 2016.

Selon cet avis. « *Le droit à l'oubli devrait s'inscrire dans un concept général de traitement équitable des patients ayant souffert d'un cancer par rapport aux autres citoyens et garantir l'égalité de leurs chances et éviter une stigmatisation et discrimination de ces patients* ».

De plus, d'après la C.N.E. « *Une attention particulière devrait être portée aux patients mineurs dont la date de fin du protocole thérapeutique est atteint avant leur majorité (...)* ». Elle propose « *un droit à l'oubli général pour les patients mineurs dont la date de fin du protocole thérapeutique est atteint avant leur majorité.* »

En outre, la C.N.E. propose d'élargir le champ d'application non seulement aux cancers, à l'hépatite virale C et au VIH, mais aussi à d'autres maladies chroniques et des pathologies mentales et psychiques.

Aussi, la C.N.E. suggère que les surcoûts éventuellement engendrés par l'élargissement du droit à l'oubli soient supportés soit par un fonds de solidarité public, soit par un fonds mis en place par les assureurs.



Par ailleurs, depuis l'entrée en vigueur de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, dans chacun de ses rapports, la Commission nationale de contrôle et d'évaluation de la loi du 16 mars 2009 « *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.* »

Contrairement à la Belgique, dont la loi prévoit que « *La personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance* », la loi luxembourgeoise n'est pas précise sur ce point.

Au vu de ce qui précède, je souhaite poser les questions suivantes à Monsieur le Ministre des Finances, à Monsieur le Ministre de la Justice et à Madame la Ministre de la Santé :

1. Le Gouvernement approuve-t-il les recommandations de la Commission nationale d'éthique sur le « droit à l'oubli » en matière d'assurances formulées dans son avis numéro 28 ?
2. Est-ce qu'une nouvelle réglementation dans ce sens est en voie de préparation ? Sinon, quelles suites ont été données à cet avis ?
3. Le décès suite à un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide est-il considéré comme une mort de cause naturelle au Luxembourg ?
4. Est-il prévu de compléter la législation actuelle afin d'interdire les clauses d'exclusion des contrats d'assurance-vie en cas d'euthanasie et/ou de suicide assisté pratiqué dans le respect de la loi ?

Veuillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma haute considération.

Marc Angel
Député

Annexe 8



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère d'État



Luxembourg, le 16 NOV. 2018


Monsieur
Fernand ETGEN
Ministre aux Relations avec le Parlement
LUXEMBOURG

Objet: Réponse conjointe de Monsieur le Premier ministre, ministre d'État, Madame la Ministre de la Santé et Monsieur le Ministre des Finances à la question parlementaire n° 4038 relative au droit à l'oubli.

Monsieur le Ministre,

J'ai l'honneur de vous faire parvenir en annexe la réponse à la question parlementaire n°4038 du 6 septembre 2018 de Monsieur le Député Marc ANGEL.

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de ma haute considération.

Le Premier ministre

Ministre d'État

Réponse conjointe de Monsieur le Premier ministre, ministre d'État, Madame la Ministre de la Santé et Monsieur le Ministre des Finances à la question parlementaire n° 4038 du 6 septembre 2018 de l'honorable Député Marc ANGEL

Dans le but de garantir au citoyen atteint d'un cancer, traité pour un cancer, ou ayant guéri d'un cancer, le respect de ses droits, le droit à l'oubli a été inscrit dans l'Axe 9 intitulé « Droits des patients, Information et Démocratie sanitaire » du Plan National Cancer (PNC) (2014-2018). Ce plan a comme objectif de garantir au citoyen ayant été atteint d'une pathologie cancéreuse de ne plus devoir le signaler dans le cadre de la conclusion d'une assurance garantissant un prêt immobilier (solde restant dû en cas de décès uniquement, à l'exclusion des garanties invalidité et incapacité). Ce droit à l'oubli, qui n'avait pas été initialement prévu dans le PNC, a été ajouté en 2016, en raison de la demande des fondations et associations de patients luxembourgeoises.

Un groupe de travail dédié à cet objectif (dans le cadre du PNC) a été mis en place le 30 septembre 2016, et incluait à côté des médecins représentant l'Association des Médecins et Médecins-Dentistes du Luxembourg (AMMD) également des représentants des organisations et institutions suivantes : l'Association des Compagnies d'Assurance et de Réassurance (ACA), l'Association des Banques et Banquiers Luxembourg (ABBL), la Commission Nationale d'Ethique (CNE), la Société Luxembourgeoise d'Oncologie, la Fondatioun Kriibskrank Kanner, et la Fondation Cancer.

Les conclusions résultant des travaux de ce groupe de travail ont été reprises dans un projet de convention élaboré par le Ministère de la Santé, qui reprend en grande partie les principes et modalités opérationnelles prévues dans le dispositif dit « AERAS » (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) mis en place en France en 2016, ainsi que les recommandations de la CNE (avis 28) :

- Le droit de ne pas devoir déclarer toute pathologie cancéreuse passé un délai de 10 ans après la fin du protocole thérapeutique et sans rechute. Ce délai est réduit à 5 ans pour tout cancer dont la fin du traitement intervient avant l'âge de 18 ans accomplis et sans rechute. Cela permet de bénéficier de la garantie d'assurance décès pour un prêt en vue de l'acquisition d'un bien immobilier dans des conditions standard, sans surprime ni exclusion (montant de l'emprunt plafonné à 420.00€);
- L'application d'une grille de référence pour certaines pathologies (cancer et hépatites C) sur les conditions d'acceptation de l'assurance sans surprime ni exclusion. Ce cas prévoit la déclaration de certaines pathologies. Un comité d'experts prendrait en charge la révision régulière de cette grille qui est évolutive et doit être adaptée aux progrès thérapeutiques.

Ce concept est le reflet d'une bonne coopération des membres de ce groupe de travail, menant à un consensus et/ou accord de principe sur les mesures à envisager. Le concept a reçu l'avis favorable de la Plateforme Nationale Cancer le 11 juillet 2018.

Afin de mettre en place au Luxembourg les principes et dispositions s'inspirant des modalités du dispositif « AERAS », le groupe de travail préconise de ne pas proposer l'adoption d'une loi spécifique, mais de lancer les dispositions du droit à l'oubli sous forme d'une convention établie

entre l'Etat, les associations de patients, l'ABBL, l'ACA, et les compagnies d'assurance concernées prises individuellement.

Aussi convient-il de considérer les conséquences d'une telle convention sur la couverture de réassurance des contrats d'assurance lors de l'élaboration de cette dernière. En effet, les compagnies d'assurances agréées au Luxembourg pratiquant la branche vie sont souvent soutenues par des entreprises de réassurances étrangères qui pourraient leur imposer de ne pas accepter certains risques.

En ce qui concerne la question d'une éventuelle adaptation des dispositions législatives relatives aux clauses d'exclusion des contrats d'assurance vie en cas d'euthanasie et/ou de suicide assisté pratiqué dans le respect de la loi, l'article 103, point 1 de la loi modifiée du 27 juillet 1997 prévoit deux hypothèses :

- le suicide survenu un an ou plus d'un an après la conclusion ou la remise en vigueur du contrat et
- le suicide survenu moins d'un an après la conclusion du contrat ou la remise en vigueur d'un contrat ayant fait l'objet d'une mesure de suspension.

Concernant la première hypothèse, le fait d'interdire les clauses d'exclusion relatives à l'euthanasie et/ou au suicide assisté dans les contrats d'assurance-vie n'a pas d'incidence, vu que les compagnies d'assurances doivent obligatoirement intervenir en cas de suicide de l'assuré datant d'au moins un an après la conclusion ou la remise en vigueur de son contrat d'assurance.

Néanmoins, le législateur laisse actuellement aux assureurs la possibilité de ne pas couvrir le suicide survenu moins d'un an après la conclusion du contrat d'assurance en insérant par exemple des clauses d'exclusion dans leurs contrats d'assurance.

Quant aux clauses d'exclusion en question, il est à noter que l'euthanasie et le suicide assisté sont entourés de strictes conditions et ne peuvent être pratiqués que si la personne souffre physiquement ou psychologiquement de sa situation de santé et se trouve dans une situation médicale sans issue, sans perspective d'amélioration ainsi qu'irréversible dans l'état actuel de la science.

Toutefois, il est fort probable qu'une personne se trouvant dans une telle situation de santé ne soit pas acceptée par les compagnies d'assurances étant donné qu'elle doit nécessairement indiquer son état de santé dans un questionnaire médical fourni par les assureurs.

Ainsi, de nouveau, le fait d'interdire les clauses d'exclusion relatives à l'euthanasie et/ou au suicide assisté dans les contrats d'assurance-vie n'aurait pratiquement pas d'impact sur le fait d'être couvert par un contrat d'assurance.