



Inspection générale  
des affaires sociales

# Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie

## RAPPORT

Établi par

Dr Patricia Vienne

Jean-Yves Laffont

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Octobre 2015 -

2015-111R



## SYNTHESE

- [1] L'article 8 de la proposition de loi «créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie *« prévoit que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté et que ces directives sont conservées sur un registre national »*».
- [2] Ce registre, même s'il n'est qu'un des moyens parmi d'autres de conservation des directives anticipées, doit assurer à la population toutes les garanties nécessaires. En particulier, chaque usager du système de santé doit avoir l'assurance de la conservation de ses volontés dans des conditions de sécurité. C'est-à-dire une bonne authentification de l'identité de la personne qui va les déposer la certitude que les professionnels pourront y accéder en toute confidentialité au moment où ils en auront besoin.
- [3] La loi de 2005 dont le contenu précis est peu connu du grand public n'a pas permis aux citoyens de s'en emparer, en ce qui concerne les directives anticipées. En effet, en 2009 seuls 2,5 % des personnes décédées cette année là avaient rédigé des directives.
- [4] Aussi, la mission estime-t-elle que la priorité est de faire connaître la nouvelle loi à tous les citoyens dès qu'elle sera votée et par tout moyen (campagne d'information grand public, formation et information des professionnels et des associations d'usagers, ...).
- [5] La mission considère que toute personne qui souhaite rédiger ces directives doit être accompagnée et que le médecin traitant est le professionnel de proximité, le plus susceptible d'apporter son appui au patient, notamment lorsque celui-ci est déjà porteur d'une maladie chronique (10 millions de patients sont actuellement en affection longue durée avec une visite mensuelle auprès de leur généraliste).
- [6] Mais les autres médecins spécialistes ou hospitaliers ont aussi la possibilité d'aborder cette problématique, notamment si le patient en fait la demande. Cela doit pouvoir être également le cas pour les personnels du secteur médico-social. Enfin, les acteurs associatifs formés ne doivent pas être exclus car ils sont également de bons relais d'accompagnement et d'information.
- [7] La mission propose que cette fonction d'information, communication du grand public, des usagers du système de santé et des professionnels ainsi que l'aide à l'accompagnement au remplissage des directives anticipées soit confiée au futur centre national de soins palliatifs et de fin de vie, qui en assurera pour l'Etat la maîtrise d'ouvrage.
- [8] Elle fait en ce sens six recommandations pour que cette fonction d'information, de communication et d'accompagnement puisse se déployer rapidement.
- [9] Pour ce qui est de la gestion du registre, après expertise des différents opérateurs possibles la mission considère, qu'après un complément d'analyse juridique, technique et médicale qui pourrait être confié conjointement à la CNAMTS et à l'ASIP-Santé, que le futur Dossier Médical Partagé (DMP) prévu dans le projet de loi de modernisation du système de santé devienne le lieu de conservation des directives anticipées. Son déploiement dans un délai de 18 mois à 2 ans est tout à fait compatible avec la loi, qui précise que le registre n'est qu'un des moyens de conservation.
- [10] Par ailleurs, le DMP est l'outil le plus adapté pour assurer à moindre coût l'identification des personnes, la conservation et la sécurisation lors de l'interrogation.
- [11] Aucun des autres opérateurs existants ne fera mieux, plus vite et à meilleur coût.



# Sommaire

SYNTHESE.....	3
INTRODUCTION ET RAPPEL DU CONTEXTE DE LA MISSION .....	7
LES CONSTATS DE LA MISSION.....	9
<b>1. INFORMATION ET COMMUNICATION.....</b>	<b>10</b>
1.1 La fonction d'information, de communication et d'accompagnement est au cœur de la réussite du dispositif.....	10
1.1.1 Le rôle de l'Etat est de faire connaître le dispositif des directives anticipées par une communication active .....	10
1.1.2 Pour porter cette fonction d'information - communication, le futur centre national de soins palliatifs et de fin de vie (CNSPFV) semble être le meilleur opérateur au regard de ses compétences et de son réseau professionnel.....	11
1.1.3 L'accompagnement à la rédaction doit se faire en priorité par les médecins traitants et/ou les professionnels de santé formés.....	12
<b>2. LA GESTION DU REGISTRE AUTOMATISE DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....</b>	<b>13</b>
2.1 Il est possible de s'inspirer des quelques expériences européennes, même si peu de pays disposent d'un registre.....	14
2.2 Parmi toutes les parties prenantes rencontrées, une seule réclame la création du registre et demande même à en assurer la gestion .....	14
2.3 En théorie, plusieurs opérateurs pourraient être désignés pour porter ce registre .....	15
2.3.1 L'Agence de Biomédecine (ABM) .....	16
2.3.2 Autres opérateurs publics ou para publics (ASIP-Santé, INSERM) .....	17
2.3.3 L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).....	18
2.3.4 La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS).....	18
2.3.5 Deux questions préalables demeurent.....	19
CONCLUSION .....	21
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION.....	23
LETTRE DE MISSION.....	25
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES OU CONTACTEES.....	29
ANNEXE : LE DMP PEUT-IL ETRE ASSIMILE JURIDIQUEMENT A UN REGISTRE ?.....	31
PIECE JOINTE 1 PROPOSITION DE LOI CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE ADOPTEE EN PREMIERE LECTURE A L'ASSEMBLEE NATIONALE LE 17 MARS 2015.....	33
PIECE JOINTE 2 PROPOSITION DE LOI CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE ADOPTEE EN DEUXIEME LECTURE A L'ASSEMBLEE NATIONALE APRES MODIFICATION LE 6 OCTOBRE 2015.....	43
PIECE JOINTE 3 : LEGISLATIONS ETRANGERES RELATIVES AUX DIRECTIVES ANTICIPEES TIRE D'UN ARTICLE DE CLEMENCE DESIRE, LABORATOIRE D'ANTHROPOLOGIE JURIDIQUE DE PARIS, PARU DANS LE NUMERO 48 (JUILLET 2014) DE ASP -LIAISONS, BROCHURE EDITEE PAR L'ASP FONDATRICE .....	53

SIGLES UTILISES .....63

## INTRODUCTION ET RAPPEL DU CONTEXTE DE LA MISSION

- [12] Par lettre de mission du 13 juillet 2015 (cf. document joint), la ministre des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes a demandé à l'IGAS « *d'identifier le ou les opérateurs susceptibles de porter le nouveau registre national des directives anticipées prévu dans l'article 8 du projet de loi créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, en cours d'examen au parlement* ». Elle précise que deux fonctions différentes liées au dispositif de registre national sont à distinguer : « *la fonction de communication et de promotion des directives anticipées, auprès du public et des professionnels de santé et la fonction de gestion du registre informatisé des directives anticipées...* ».
- [13] Le Chef de l'IGAS a désigné le 1er septembre 2015, le Dr Patricia VIENNE et Jean-Yves LAFFONT pour conduire cette mission. Le rapport doit être rendu pour le 15 octobre 2015.
- [14] La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi LEONETTI », prévoit dans son article 7 que « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant* ».
- [15] Ces directives peuvent être rédigées sur papier libre, elles sont valables pour une durée déterminée et ne s'imposent pas au médecin qui doit gérer la fin de vie, ce dernier restant juge des décisions à prendre, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie.
- [16] La loi de 2005 ne prévoit pas de formulaire type, ce qui a conduit un certain nombre d'associations, de centres hospitaliers, de sociétés savantes et d'organismes à proposer leur propre document<sup>1</sup>.
- [17] Mais ces dispositions sont peu connues du grand public et des professionnels de santé. Elles restent donc peu suivies d'effet. Selon une enquête de l'INED publiée en 2012, seules 2,5 % des personnes âgées de plus de 18 ans décédés en 2009 en avaient rédigé<sup>2</sup>.
- [18] Dans une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin, qui concernait les personnes âgées de plus de 75 ans, 83 % des personnes interrogées ne souhaitaient pas se saisir de ce dispositif de directives anticipées. Parmi elles, 42 % estimaient que c'était trop tôt ou trop compliqué ou que cela était déjà confié à leurs proches. 36 % percevaient les directives anticipées comme inutiles voire dangereuses et 22 % refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet.
- [19] Afin d'améliorer la mise en œuvre des dispositions relatives à la fin de vie (soins palliatifs, sédation profonde, personne de confiance, directives anticipées...) un rapport a été demandé par le Président de la république au Professeur SICARD, ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), pour qu'il propose une nouvelle approche globale du dispositif. Ce rapport élaboré par une « *commission de réflexion sur la fin de vie en France* » a été remis le 18 décembre 2012.

<sup>1</sup> Par exemple : formulaire CNAMTS - CH de Roubaix, Tourcoing et Wattrelos disponible sur le site [ameli.fr](http://ameli.fr), Association pour le droit de mourir dans la dignité, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs....

<sup>2</sup> Etude INED – Population et société – n° 494-novembre 2012 - Les décisions médicales en fin de vie - Sophie PENNEC, Alain MONNIER, Silvia PONTONE et Pr. Régis AUBRY à partir d'un échantillon de 14.999 décès de personnes âgées de 18 ans et plus représentatif des 47.872 décès survenus en France en décembre 2009

- [20] Pour ce qui est des directives anticipées, le rapport préconise l'existence de deux documents, selon que le malade sait ou non qu'il est atteint d'une maladie incurable, et propose que ce deuxième document soit inscrit dans un fichier national informatisé.
- [21] Publié quelques jours plus tard, le 08 février 2013, un avis du CNOM reprenait en partie les mêmes orientations pour les directives anticipées et demandait également la création d'un fichier national.
- [22] En conséquence une proposition de loi (PPL) a été déposée le 21 janvier 2015 par les députés J. LEONETTI et A. CLAEYS pour modifier la loi de 2005 en créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Pour ce qui concerne les directives anticipées, la proposition initiale prévoyait 5 modifications de la loi :
- Des précisions sur le contenu des directives (expression de la volonté de la personne relative à sa fin de vie, des conditions du refus, de la limitation ou de l'arrêt des traitements et des actes médicaux) ;
  - La suppression de la durée de validité des directives qui demeurent modifiables à tout moment ;
  - L'opposabilité des directives au médecin sauf en cas d'urgences vitales ou si elles paraissent manifestement inappropriées ;
  - Le renvoi à un formulaire unique fixé par décret en Conseil d'Etat après avis de la HAS. Ce formulaire devra prévoir deux situations selon que la personne se sait ou non atteinte d'une maladie grave au moment où elle rédige de telles directives ;
  - La mention sur la carte vitale de l'existence de directives anticipées rédigées par l'intéressé.
- [23] Un deuxième décret en Conseil d'Etat prévoyait de préciser les conditions d'information des patients, de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.
- [24] Lors du débat à l'Assemblée Nationale du 11 mars 2015, il a été décidé de supprimer la référence à la carte vitale et, sur la base d'un amendement gouvernemental, de créer un registre national automatisé (dans le respect de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés) qui permettrait à la fois le recueil des directives et leur consultation par les professionnels de santé quand le besoin s'en ferait sentir. Mais ce registre n'est qu'un des moyens mis à disposition pour conserver les directives anticipées qui n'est pas exclusif de toute autre forme de conservation (en particulier document papier gardé par l'intéressé ou confié à une autre personne...).
- [25] Cette version de l'article 8 de la PPL a été acceptée en première lecture à l'Assemblée le 17 mars 2015.
- [26] Mais la première lecture au Sénat de cette proposition de loi a été très houleuse et n'a pu conduire au vote d'un texte consensuel. L'article 3 de la PPL relatif à la sédation profonde et continue d'une part et l'opposabilité aux médecins du contenu des directives anticipées d'autre part (3ème alinéa de l'article 8) ont conduit le Sénat, le 23 juin dernier, à ne pas adopter la proposition de loi présentée par l'Assemblée Nationale.
- [27] Lorsque la mission a démarré début septembre dernier, la proposition de loi (version du 17 mars 2015) devait donc être examinée par la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale à la mi-octobre et les débats parlementaires démarrer la semaine suivante.
- [28] La ministre souhaite disposer du rapport avant la deuxième lecture Assemblée Nationale, pour avoir un éclairage sur les modalités pratiques de mise en œuvre du registre et notamment des scénarii pour choisir le ou les opérateur(s) approprié(s) pour porter les deux missions définies ci-dessous, et notamment l'hébergeur du futur registre.

- [29] Le calendrier parlementaire a été raccourci avec un passage en commission des affaires sociales de l'assemblée Nationale le 30 septembre et la reprise des débats les 5 et 6 octobre. Aussi après une restitution orale fin septembre au cabinet de la ministre, il a été convenu de maintenir le rendu du rapport pour le 15 octobre.
- [30] Le passage au Sénat (deuxième lecture) prévu initialement début 2016 devrait démarrer avec la commission des affaires sociales le 21 octobre prochain, pour des débats à partir du 29 octobre.
- [31] La mission a conduit ses travaux sur 5 semaines et a pu rencontrer les directions d'administration centrales (DGS/DGOS /DSS/ DSISS/DGCS)<sup>3</sup> les principaux opérateurs pressentis notamment la CNAMTS, l'Agence de Biomédecine, l'INSERM et l'ASIP-Santé ainsi que les représentants des associations d'usagers et des professionnels de santé (cf. liste des personnes rencontrées ou contactées).

## LES CONSTATS DE LA MISSION

- [32] D'emblée pour pouvoir calibrer aussi bien les actions d'information et de communication à mener, les modalités d'accompagnement à prévoir et les moyens à mobiliser pour la gestion du registre national et donc les coûts prévisionnels, il est primordial de fixer les objectifs attendus en volume de directives anticipées déclarées.
- [33] A partir des expériences étrangères et notamment européennes (cf. infra), la mission estime qu'il faut envisager une montée en charge progressive de la rédaction des directives et qu'il est raisonnable d'avoir une cible de 10 % de la population âgée de plus de 18 ans ayant rédigé leurs directives à l'optique de 10 ans (soit environ 500.000 nouveaux formulaires remplis par an sur cette durée).

**Recommandation n°1 : La mission recommande une évaluation intermédiaire qui permettra si nécessaire d'apprécier la réalité de la montée en charge du dispositif et de prévoir d'éventuels ajustements.**

- [34] A partir d'une grille d'entretien, la mission a exploré séparément les deux fonctions : d'une part l'information, communication et d'autre part la gestion qui pourraient être confiées au(x) futur(s) opérateur(s) désigné(s) pour porter le registre des directives anticipées en analysant les avantages et les inconvénients de chacun et en s'appuyant sur les critères suivants :
- [35] Pour le volet gestion du registre :
- Compétences humaines et techniques notamment dans l'identification des personnes remplissant leurs directives, la sécurisation de la conservation et de l'interrogation par les professionnels au moment opportun ;
  - Crédibilité de l'opérateur et confiance susceptible d'être inspirée à la population par le ou les porteur(s) du registre ;
  - Délai de mise en œuvre du registre ;
  - Coût d'investissement, d'hébergement et de maintenance ;
  - Acceptabilité de l'opérateur par les autres acteurs.

---

<sup>3</sup> Direction générale de la Santé / Direction générale de l'Offre de soins / Direction de la Sécurité sociale / Direction des systèmes d'information sanitaire et sociaux/direction générale de la Cohésion sociale.

[36] Pour le volet communication :

- Compétences techniques humaines et relationnelles ;
- Crédibilité de l'opérateur choisi aussi bien vis-à-vis des professionnels que des usagers du système de santé
- Acceptabilité de l'opérateur par les autres acteurs ;
- Capacité à travailler en réseau et notamment avec les professionnels.

## 1 INFORMATION ET COMMUNICATION

[37] La mission a considéré d'emblée qu'à cette première fonction devrait être associée celle d'aide et d'accompagnement à la compréhension de ce que sont des directives anticipées dans le contexte législatif actuel. Cela permettrait de faciliter la rédaction des directives à partir du formulaire pour les personnes souhaitant manifester leur volonté.

### 1.1 La fonction d'information, de communication et d'accompagnement est au cœur de la réussite du dispositif

#### 1.1.1 Le rôle de l'Etat est de faire connaître le dispositif des directives anticipées par une communication active

[38] Pour que tout usager potentiel du système de santé, qui souhaite rédiger ses directives anticipées puisse faire connaître sa volonté et que la loi votée ne reste pas sans application opérationnelle, son contenu doit être connu et cela relève de la responsabilité de l'Etat d'aider à sa mise en œuvre.

[39] Il s'agit d'un consensus général formulé par l'ensemble des parties prenantes rencontrées par la mission. C'est ce qui n'a pas été suffisamment réalisé lors de la loi de 2005. En effet, sans explication ni accompagnement, la plus grande partie de nos concitoyens ne rédigera pas spontanément de directives anticipées d'autant plus que les médecins référents, qui pourraient faciliter le remplissage ne sont pas tous formés, motivés ou disponibles pour évoquer avec le patient, sa fin de vie.

[40] Par ailleurs, les documents proposés ne sont pas toujours très lisibles ni compréhensibles sans explications médicales, notamment pour les personnes bien portantes ou les personnes âgées. Le formulaire sur les directives anticipées mis sur le site de l'assurance maladie (ameli.fr ;) est un bon exemple d'un document qui sans accompagnement n'est pas utilisable (il risque même d'effrayer le patient par des termes trop techniques).

**Recommandation n°2 : La réussite du déploiement des directives anticipées repose sur l'information, la communication et l'accompagnement à la rédaction pour les personnes souhaitant formuler par écrit leurs souhaits de fin de vie. Le Ministère doit définir une politique de communication, des orientations en termes de nombre de directives anticipées recueillies et prévoir les moyens correspondants.**

### 1.1.2 Pour porter cette fonction d'information - communication, le futur centre national de soins palliatifs et de fin de vie (CNSPFV) semble être le meilleur opérateur au regard de ses compétences et de son réseau professionnel

[41] Tous les acteurs rencontrés considèrent en effet que la fusion de l'Observatoire national de fin de vie (ONFV)<sup>4</sup> et du centre de ressources des soins palliatifs et de fin de vie (CRSPFV)<sup>5</sup> est un atout pour potentialiser leurs missions respectives.

[42] Le projet de décret créant ce centre prévoit d'ailleurs dans l'article 1er qu'il sera notamment chargé :

4° « *d'informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie* » ;

[43] L'information et l'aide au remplissage des directives anticipées rentrent tout à fait dans son champ et il dispose des compétences techniques et d'un réseau qui associe les sociétés savantes (notamment SFAP)<sup>6</sup>, les associations d'usagers et les institutions.

[44] Aucun des acteurs rencontrés, excepté l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), qui se porte candidate aussi bien pour diffuser l'information que pour gérer le registre (cf. infra) n'émet d'opposition à ce que ce centre soit le pivot de la diffusion de l'information.

[45] Ce centre pourrait être le maître d'ouvrage de la politique de communication, sous l'égide du ministre de la santé, qui définira la politique de communication, avec l'appui de la DICOM<sup>7</sup> (notamment contenu des messages / périodicité/vecteurs...). La future Agence Nationale de Santé Publique pourrait également porter une campagne d'information sur les directives en lien avec la DICOM ministérielle. L'INPES a d'ailleurs en mai 2009 diffusé deux brochures d'information en direction des professionnels de santé et du grand public.

[46] Ce centre national devra s'appuyer sur l'ensemble des composantes du domaine pour que le message soit le plus complet et le plus consensuel possible. La composition large de son conseil d'orientation stratégique, dont les membres - hors représentation des différentes directions ministérielles (DGS/DGOS/DGCS/DRESS<sup>8</sup>) - seront nommés par arrêté du ministre de la santé, garantira la multiplicité des approches<sup>9</sup>.

[47] Il pourrait continuer à être porté par un service hospitalier (l'établissement de santé privé d'intérêt collectif la Croix Saint Simon). Il conviendra sans doute pour 2016 de compléter la dotation mission d'intérêt général (MIG 2016) pour lui permettre de développer cette mission. En effet, ce qui est envisagé d'ores et déjà, c'est la fusion des deux dotations des structures initiales soit environ 1,3 M€ de budget annuel.

<sup>4</sup> Les 4 missions principales de l'ONFV sont :

- Etablir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées ;
- Apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France ;
- Eclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales ;
- Promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie et structurer les échanges scientifiques, grâce notamment à l'organisation de rencontres avec les différentes équipes de recherche françaises et étrangères.

<sup>5</sup> Sa mission est de mettre à disposition des ressources, des compétences et des méthodes au service du développement des soins palliatifs et de la démarche palliative. Il propose une aide, un soutien et une expertise en intervenant prioritairement au niveau de l'information, de la communication et de la formation auprès des acteurs de terrain, professionnels, grand public et personnes concernées par la maladie grave, les soins palliatifs, la mort, le deuil.

<sup>6</sup> Société française d'accompagnement en soins palliatifs.

<sup>7</sup> Délégation à l'information et à la communication.

<sup>8</sup> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

<sup>9</sup> Société française de gériatrie et gérontologie, Société française d'anesthésie et de réanimation, Société française de néonatalogie, Société française d'accompagnement en soins palliatifs, Collège de médecine générale, Comité consultatif national d'éthique.

- [48] En fonction de l'étendue des actions d'information, de communication et de formation des professionnels à l'accompagnement à la rédaction des directives anticipées, qui pourraient monter en charge sur les trois prochaines années, il faudra sans doute consolider ce budget en ressources humaines et en crédits de fonctionnement.

**Recommandation n°3 :** Faire signer rapidement par la ministre chargée de la santé le décret portant création du centre national de soins palliatifs et de fin de vie, désigner son président et lui remettre une lettre de mission lors de l'installation du conseil d'orientation stratégique, en fixant les priorités pour les trois premières années, dont cette mission.

**Recommandation n°4 :** Prévoir les moyens de financer une ou plusieurs campagne(s) soit par augmentation de la dotation MIG destinée à l'hôpital de la Croix Saint Simon soit par consolidation du budget de la DICOM.

### 1.1.3 L'accompagnement à la rédaction doit se faire en priorité par les médecins traitants et/ou les professionnels de santé formés

- [49] La formation des professionnels est indispensable si on veut obtenir l'adhésion des patients. On le voit bien dans le souci que prennent les associations à former les bénévoles. Il faut bien connaître la loi, le principe des directives anticipées et ce qu'elles peuvent apporter à la personne en fin de vie et dans l'incapacité de s'exprimer et à son entourage et évidemment un peu de la psychologie des personnes âgées ou malades.
- [50] La mission considère que le médecin traitant est le meilleur vecteur pour l'information et l'accompagnement du patient. Son rôle est majeur car il est le mieux placé pour savoir comment aborder son patient, ce qu'il pourra lui dire, quand et comment. En effet, et les différents documents existants le prouvent, il n'est pas facile pour la plupart des malades de comprendre les conséquences concrètes de la maladie et à quoi peut exposer tel ou tel refus de soins. La médiation d'un médecin est indispensable pour que la décision du patient soit réellement libre et éclairée.
- [51] Le Conseil National de l'Ordre des Médecins diffuse régulièrement des dossiers d'information dans son bulletin trimestriel<sup>10</sup> et son président est favorable à une diffusion d'affiches et de brochures d'information dans les cabinets médicaux.
- [52] Toutes les opportunités doivent être saisies aussi bien par le médecin que par le patient pour aborder le sujet (consultations médicales de médecins traitants / spécialistes de ville / médecins hospitaliers et notamment pour les 10 millions de patients en affection longue durée (ALD) qui consultent régulièrement leur médecin traitant (environ 1 visite mensuelle).
- [53] Plusieurs solutions sont possibles, mais après discussion avec la Direction de la sécurité Sociale et de la CNAMTS, la mission propose les modalités suivantes :
- l'aide au remplissage des directives anticipées ne doit pas générer une catégorie d'actes spécifiques dans la cotation pour les médecins libéraux<sup>11</sup> ;
  - la question du temps nécessaire pour l'information et l'aide au remplissage du formulaire, si c'est le souhait du patient, se pose. La place du médecin traitant y est centrale, mais sa participation ne se fera sans doute pas sans que ne se pose la question de la rémunération. Aussi les directives anticipées pourraient-elles être évoquées lors des négociations conventionnelles qui auront lieu en 2016, notamment en intégrant l'aide au remplissage des directives anticipées dans le socle des missions du médecin traitant ;
  - les séances d'accompagnement des patients au remplissage doivent être considérées comme des consultations à part entière quand bien même elles ne rempliraient pas toutes les

<sup>10</sup> Dossier dans le bulletin n°39 - avril-mai-juin 2015 : « Fin de vie un nouveau texte en phase avec les positions de l'Ordre ». Article sur la personne de confiance – bulletin n°40 juillet-août-septembre 2015.

<sup>11</sup> Classification commune des actes médicaux. / Nomenclature générale des actes professionnels

conditions (absence d'acte de soins)<sup>12</sup>. La situation pour le patient vu par son médecin traitant sera la même qu'il s'agisse d'une personne qui se croit en bonne santé ou d'une personne qui se sait atteinte d'une maladie grave au sens du formulaire en cours de préparation par l'HAS ;

- l'aide au remplissage peut être évaluée à deux consultations (avec nécessaire réflexion du patient après information et explication par un médecin) ; mais tout cheminement personnel est individuel et le contenu des directives anticipées est amené à évoluer au cours d'une vie.

**Recommandation n°5 : Les négociations conventionnelles sont un bon outil pour inciter les médecins libéraux à accompagner les patients qui le souhaitent pour le remplissage de leurs directives anticipées. Le thème des directives anticipées doit donc être abordé lors des prochaines négociations qui auront lieu en 2016.**

[54] Une formation adaptée doit également être envisagée pour les professionnels du secteur médico-social pour qu'ils soient à même d'évoquer leurs directives anticipées avec les personnes qui le souhaitent. Mais cette problématique de fin de vie nécessite d'être mentionnée assez tôt dans le parcours de santé. En effet, il n'est pas envisageable de n'y penser qu'au moment où la personne âgée entre en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

[55] Il peut également être utile de proposer une information sur l'existence de ce dispositif au moment du départ à la retraite, si l'occasion se présente, dans le cadre des réunions d'information. La caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) pourrait être un bon relai dans le cadre de sa mission de prévention de l'autonomie, qui lui permet d'aborder de multiples thématiques avec ses assurés dans le cadre du bien vieillir<sup>13</sup>.

[56] Mais, **les associations d'usagers, en particulier celles intervenant dans le domaine des pathologies lourdes, des soins palliatifs et/ou de la fin de vie ne doivent pas être exclues** de l'accompagnement et de l'aide au remplissage du formulaire de directives anticipées, à partir du moment où elles disposent de bénévoles formés. Le collectif inter-associatif porte cette revendication que la mission considère comme justifiée, d'être partie prenante dans l'information et l'accompagnement. Les associations peuvent être un relai parmi d'autres ; certaines le sont déjà.

**Recommandation n°6 : Pour assurer un déploiement de la connaissance du dispositif, première étape pour un éventuel remplissage des directives anticipées, n'oublier, dans les actions de formation ni les acteurs associatifs ni les professionnels du secteur médicosocial qui ont un rôle à jouer dans l'accompagnement et/ou l'orientation vers un médecin.**

## 2 LA GESTION DU REGISTRE AUTOMATISE DES DIRECTIVES ANTICIPEES

[57] L'hypothèse d'une cible de 10 % de la population âgée de plus de 18 ans à l'optique de 10 ans pourrait paraître ambitieuse. Mais elle est réaliste si des actions d'information sont menées et si une mobilisation collective s'organise pour donner aux personnes le souhaitant la possibilité de faire connaître leur volonté.

---

<sup>12</sup> En effet, la définition peut être très large. On entend par acte médical tout « acte dont la réalisation par des moyens verbaux, écrits, physiques ou instrumentaux est effectué par un membre d'une profession médicale dans le cadre de son exercice et les limites de sa compétence » (définition de la Commission de terminologie et de néologie pour le domaine de la santé, séance du 14 juin 2001).

<sup>13</sup> Dans sa convention d'objectifs et de gestion (COG 29014-2017), la montée en puissance des actions inter-régimes lui permet de disposer d'un fichier exhaustif des assurés

## 2.1 Il est possible de s'inspirer des quelques expériences européennes, même si peu de pays disposent d'un registre

- [58] La plupart des pays européens ont élaboré une législation relative aux directives anticipées. Mais elles présentent des aspects très différents que l'on pourrait résumer de la manière suivante<sup>14</sup> :
- [59] Les pays recensés dans l'étude<sup>15</sup> exigent tous la capacité juridique de l'auteur des DA. Ils demandent donc que le rédacteur soit au moins âgé de 18 ans sauf en Autriche où il est possible d'écrire ses DA à partir de 14 ans, à condition d'être accompagné de ses parents. Cette possibilité existe aussi en Grande Bretagne, mais les DA ne sont pas contraignantes.
- [60] Les modalités de remplissage les plus simples sont en Italie où aucune formalité n'est exigée. A contrario, c'est en Hongrie que les contraintes sont les plus fortes puisqu'il faut un enregistrement des DA par un notaire et une validation par un psychiatre. La plupart des pays demandent au moins une forme écrite et signée par l'auteur sauf l'Autriche et la Finlande qui admettent une forme écrite ou orale.
- [61] Deux pays, la Belgique et le Danemark proposent ou imposent un formulaire, dans tous les autres pays la forme est libre.
- [62] Les durées de validité des DA sont variables, très courte en Hongrie 2 ans, 5 ans en Autriche et Belgique et illimitée en Allemagne, Danemark, Finlande, Suisse. Dans tous les pays, les DA sont modifiables et révocables à tout instant.
- [63] **Trois pays sur 12 possèdent un registre, le Danemark qui prévoit que les DA soient déposées dans le registre des testaments et l'Espagne et la Belgique qui disposent d'un registre *ad hoc*.**
- [64] Deux pays imposent un dépôt des DA dans le dossier médical (Espagne et Finlande) et un seul, l'Autriche, a créé une carte, format carte bancaire, à porter sur soi sous réserve que les DA aient été formulées sous forme écrite et enregistrées devant notaire. Pour tous les autres pays, il revient au patient de faire connaître ses DA par tout moyen à sa convenance.
- [65] Sous réserve de l'assurance que les DA ont bien été écrites par un patient majeur et capable et qu'elles ne transgressent pas la réglementation locale, les DA sont contraignantes dans 10 pays sur 12 sauf en cas de demande d'euthanasie. En Autriche, le caractère contraignant est lié à la forme écrite ou orale des DA (orales non contraignantes) et elles ne sont jamais contraignantes en Italie.
- [66] Mais elles ne s'appliquent pas forcément dans les mêmes circonstances : elles ne sont contraignantes qu'en fin de vie au Danemark et en cas d'urgence en Finlande. Au Luxembourg, les DA sont contraignantes, mais un médecin peut refuser de s'y conformer s'il trouve un remplaçant dans le délai de 24 heures.

## 2.2 Parmi toutes les parties prenantes rencontrées, une seule réclame la création du registre et demande même à en assurer la gestion

- [67] Mis à part l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), la nécessité d'un registre ne fait pas partie des priorités des personnes rencontrées.
- [68] Le sujet de l'opérateur unique (communication et registre) n'est pas non plus un enjeu pour les différentes parties prenantes, sauf pour l'ADMD qui propose d'assurer les deux fonctions.

<sup>14</sup> Tiré d'un article de Clémence Désiré, Laboratoire d'Anthropologie Juridique de Paris, paru dans le numéro 48 (juillet 2014) de ASP -Liaisons, brochure éditée par l'ASP Fondatrice.

<sup>15</sup> Allemagne, Autriche, Belgique, Danemark, Espagne, Finlande, Grande Bretagne, Hongrie, Italie, Luxembourg Pays bas, Suisse. Soit 12 pays sans la France.

- [69] Pour les autres qui acceptent la maîtrise d'ouvrage du CNSPFV pour la communication, ils acceptent l'idée que le futur centre de soins palliatifs et de fin de vie n'est pas armé pour concevoir *de novo* un registre de masse qui pourrait concerner des centaines de milliers d'inscriptions.
- [70] Pour autant, la communication devant porter également sur les modalités pratiques de remplissage, un lien étroit devra être conservé entre le CNSPFV et l'opérateur choisi.
- [71] Que ce soit les représentants des médecins de soins palliatifs de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), l'ancien président de l'Observatoire de la Fin de Vie ou les représentants des associations de patients (CISS), tous ont exprimé l'avis que le registre n'était pas pour eux, une priorité et que les crédits effectivement engagés pour la création et la maintenance du registre seraient plus utiles pour la promotion des directives anticipées ou l'accompagnement au remplissage du formulaire.
- [72] Il s'agit de la position de la mission qui considère que créer le registre comme un des moyens de conservation des directives anticipées (même s'il s'agit d'un stockage sécurisé et accessible par les professionnels au moment opportun) ne peut avoir de sens que si les usagers de la santé connaissent l'existence des DA et en acceptent la finalité et décident d'en rédiger.
- [73] Le registre doit également être utilisé par les professionnels de santé comme outil pour évoquer ces directives, plus que comme finalité en soi de conservation.
- [74] Par ailleurs, l'option d'opérateur du registre proposée par la mission (cf. infra) devrait permettre de mobiliser les crédits à bon escient sur la connaissance de la loi et l'accompagnement au remplissage.

### 2.3 En théorie, plusieurs opérateurs pourraient être désignés pour porter ce registre

- [75] A partir des critères de choix précités, au regard notamment du délai, des compétences et surtout du coût, la mission a d'emblée exclu deux options :
- La création d'un registre, qui de plus n'est qu'un des moyens de conservation des directives anticipées, par un nouvel opérateur. La politique actuelle de l'Etat va d'ailleurs dans un sens opposé en recherchant la fusion des agences et opérateurs existants. De plus, le coût évoqué par les différents interlocuteurs va de 500.000€ à 5 millions selon que cette fonction « registre » est accolée ou non à un opérateur existant ;
  - La gestion d'un registre directement placé sous la responsabilité du ministère de la santé, qui ne dispose ni des moyens humains, ni des moyens financiers, mais qui a, surtout, depuis des années, créé des opérateurs sous tutelle auxquels il a délégué des missions de gestion pour se recentrer sur la stratégie et le pilotage.
- [76] Il convient donc de rechercher l'opérateur qui propose la solution la plus efficace et la moins coûteuse possible, dans un délai raisonnable. Pour la mission, à partir du moment où le registre n'est qu'un des moyens pour la conservation des directives anticipées, même s'il est un outil de sécurisation, il n'y a néanmoins pas d'urgence immédiate à le mettre en service.

### 2.3.1 L'Agence de Biomédecine (ABM)

[77] A première vue, déjà gestionnaire du registre du refus de prélèvement d'organes et de tissus (RAR)<sup>16</sup>, l'ABM pouvait sembler une solution naturelle

[78] **Toutefois la mission n'est pas favorable à cette option** pour les raisons suivantes :

- En premier lieu parce que l'ABM ne dispose pas de compétence informatique particulière pour la gestion de registre de masse. En effet, le registre automatisé des refus de prélèvement n'est pas totalement automatisé. D'une part, l'agence ressaisit les formulaires papier qu'elle reçoit par voie postale pour pouvoir les conserver. D'autre part les demandes d'interrogation du registre par les directeurs des établissements de santé et les réponses formulées par les personnels de l'Agence habilités à interroger le registre se font par fax. Elle va d'ailleurs devoir se réinterroger sur le fonctionnement actuel du registre des refus (la télé-déclaration est à l'étude) pour en améliorer sa sécurité. Mais elle ne dispose pas actuellement d'une équipe informatique conséquente et fera appel à des prestataires de service pour assurer la reconfiguration informatique.
- A la suite du vote en février dernier, de l'article 46 ter<sup>17</sup> du projet de loi « modernisation du système de santé » elle a dû gérer l'arrivée massive de formulaires de refus de prélèvement. Elle a été très vite débordée (pic de 700 et même 900 formulaires /jours pour une activité habituelle de quelques dizaines) et a dû demander des renforts en personnel.
- Peut se poser le problème éthique de la coexistence des deux registres (refus de prélèvement d'organes et DA) dans la même agence, dont la mission centrale est la promotion du don, notamment avec les critères de Maastricht III<sup>18</sup>.
- Au delà de ce sujet, la présence simultanée des deux registres ne pourrait que brouiller la communication de l'ABM qui devrait promouvoir des messages parfois contradictoires.
- En outre, la création d'un registre nouveau accessible en permanence aux particuliers comme aux professionnels de santé est une opération complexe, longue et onéreuse. L'ABM ne dispose ni des compétences ni des moyens pour assurer le développement et le déploiement d'un tel registre et ne pourrait jouer en la matière qu'un rôle de maitre d'ouvrage pour lequel elle n'apporte pas de plus value significative par rapport à d'autres organismes.
- Enfin et ce n'est pas le moindre des arguments, l'ABM ne connaît pas le monde professionnel et ni le réseau associatif des soins palliatifs et de la fin de vie.

NB : Le Directeur Général de la Santé souhaite recueillir l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour le 15 octobre prochain sur trois points compte tenu de l'importance primordiale que revêt l'expression de la volonté dans le dispositif d'encadrement de la fin de vie lors des futurs débats parlementaires. En particulier, le CCNE est interrogé sur la coexistence de deux registres dans un même système et par un même opérateur : l'Agence de biomédecine. La saisine précise *« qu'une confusion pourrait s'opérer entre l'expression de la volonté d'un usager en matière de gestion médicale de sa fin de vie et la crainte que son opposition à l'acharnement thérapeutique ne conduise à faciliter un prélèvement. Les conséquences en termes de confiance de la population pourraient être graves aussi bien pour le prélèvement et la greffe que pour une expression sereine de la volonté des personnes »*

<sup>16</sup> En 7 ans l'ABM a enregistré environ 70.000 refus.

<sup>17</sup> En effet celui-ci vise à renforcer le consentement présumé au don d'organe et il a supprimé la recherche de la volonté du défunt, à travers le témoignage de la famille.

<sup>18</sup> Les prélèvements dits « Maastricht III », parce qu'ils interviennent dans la majorité des cas à la suite d'une décision médicale d'arrêt de traitement, posent des questions d'ordre éthique particulièrement délicates. De fait, on ne peut, en cette matière, réaliser l'économie de la question d'un éventuel conflit entre l'intérêt de la personne mourante, gravement malade ou à lésions cérébrales et l'intérêt d'autrui, à savoir l'éventuel receveur.

*en fin de vie.* »<sup>19</sup> Cet avis n'a pas encore été rendu, mais lors d'un contact téléphonique avec le président du CCNE, celui-ci estime que confier le registre des DA à l'Agence de biomédecine conduirait à un mélange des genres préjudiciable aussi bien à l'activité de prélèvement et de greffe, qu'au développement des directives anticipées.

### 2.3.2 Autres opérateurs publics ou para publics (ASIP-Santé, INSERM)

[79] Déjà gestionnaires de fichiers de masse, ces organismes ont la compétence technique pour créer et gérer le registre des directives anticipées.

[80] Mais la mission ne propose pas de retenir cette possibilité à la fois pour les raisons de coût et de complexité évoquées plus haut et pour l'absence de liens naturels avec le CNSPFV.

#### 2.3.2.1 L'INSERM dispose des compétences techniques pour gérer ce registre et dispose d'une expérience en matière de traitement de données mais dans le secteur de la recherche

[81] Aussi cette gestion par l'INSERM<sup>20</sup> ne rentre pas dans ses missions et aura du mal à y entrer dans la mesure où, à partir des directives anticipées, il n'existe aucune possibilité de tirer un programme de recherche, qui pourrait justifier son intérêt. Par ailleurs, le registre n'étant qu'un des moyens de conservation des directives anticipées, les données ne seraient pas exhaustives, il risque d'y avoir des biais méthodologiques, lors d'éventuelles analyses ; ce qui conduirait à une valorisation scientifique très limitée des données recueillies.

[82] Par ailleurs, lors de l'évaluation scientifique d'un registre, il peut y avoir levée des anonymats et possibilité de recontacter les patients. Or le registre des directives anticipées n'est pas conçu dans un objectif ni d'épidémiologie, ni de recherche.

[83] Si l'INSERM travaille de façon étroite avec le monde de l'épidémiologie et de la recherche, elle n'a pas de liens privilégiés avec les professionnels des soins palliatifs et de fin de vie et avec le secteur associatif des usagers.

#### 2.3.2.2 L'ASIP SANTE pourrait apporter un appui technique si nécessaire

[84] Il s'agit d'un opérateur en santé qui assure un appui aux projets nationaux dans le domaine du e-santé (DMP / messagerie sécurisée / portail des vigilances / projet SAMU). Il a également une mission de constructeur d'outils (phase pilote du DMP avant déploiement) Il assure un rôle d'experts en systèmes d'information pour le ministère de la santé.

[85] L'ASIP<sup>21</sup>-Santé n'a pas de mission de gestion ni d'habilitation d'hébergeur de santé ; elle devrait donc sous traiter. Les représentants rencontrés considèrent qu'ils peuvent apporter leur expertise pluridisciplinaire (juridique / informatique / médical / éthique) et leur expérience à travers les travaux menés depuis plusieurs années sur le DMP.

---

<sup>19</sup> Les deux autres points concernent d'une part, la nécessité de clarification de l'articulation entre directives anticipées (DA) et expression directe de la volonté et personne de confiance, témoin de cette volonté et d'autre part, l'opportunité de faire figurer sur le modèle de DA une mention des intentions de leur auteur sur le don d'organes.

<sup>20</sup> Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

<sup>21</sup> Agence des Systèmes d'Information Partagé de Santé

### 2.3.3 L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

- [86] D'après son président, M. Jean-Luc Romero, l'ADMD a officiellement posé sa candidature pour être l'opérateur du registre des DA, en arguant du fait que l'association a créé un registre et qu'elle le gère. En 2015 l'association dispose de près de 64.000 adhérents dont 50.000 ont rédigé leurs directives anticipées qui sont conservées dans le registre. D'après le président sur la dernière année, 12.000 nouveaux adhérents ont rejoint l'association.
- [87] **La mission ne propose pas de retenir cette solution** pour plusieurs raisons.
- Il faudrait expertiser la question juridique de la délégation de service publique octroyée par l'Etat à une association de fichiers contenant des données personnelles de santé très sensibles.
  - L'ADMD a notamment comme objectif de faire évoluer la loi pour que la demande d'aide à mourir que peuvent formuler ses adhérents soit entendue. La mission estime que « cette demande d'aide à mourir » ne répond pas à la neutralité nécessaire, même si l'association se propose de dissocier ses statuts en deux structures dont l'une informerait sur la législation actuelle, aiderait au remplissage du formulaire<sup>22</sup> et porterait la gestion du registre.
  - Le fichier actuel de l'ADMD ne saurait être le modèle du fichier définitif. Il est en effet peu automatisé (les personnes remplissent un document papier qui est ensuite scanné au siège de l'ADMD) et non accessible aux professionnels de santé car il n'est connecté à aucun des systèmes informatiques existants. Par contre l'ADMD a développé avec ADMD-écoute, un système d'aide au remplissage qui paraît intéressant.
  - Si elle était en définitive retenue, l'ADMD se retrouverait donc devant la situation de devoir créer un fichier nouveau, avec les délais et les coûts évoqués plus haut.
- [88] Il faut noter que la question du formulaire unique dont le contenu sera fixé par décret en conseil d'Etat soulevait la question des formulaires déjà remplis (aussi bien via l'ADMD que via d'autres structures) sous un format différent et de leur validité à la publication du décret. Si toutes les personnes qui ont déjà rempli des DA sur un autre formulaire devaient les rédiger à nouveau avec le formulaire type (dit unique dans la rédaction de l'article 8 de mars 2015), il faudrait prévoir une période transitoire. A moins que ne soit envisagée la coexistence de plusieurs formulaires mais avec des items obligatoires et d'autres facultatifs. La deuxième lecture à l'Assemblée Nationale des 5 et 6 octobre a entendu cette difficulté. Un amendement en a modifié la teneur en prévoyant que ces directives seraient rédigées "*conformément à un modèle*" fixé par décret en Conseil d'Etat après avis de la Haute autorité de santé (HAS), et non pas "*selon un modèle unique*".

### 2.3.4 La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)

- [89] L'article 25- 5° du projet de loi de santé publique dispose que « *La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés assure la conception, la mise en œuvre et l'administration du dossier médical partagé, dans des conditions prévues par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés*»

---

22 Ce que fait notamment par téléphone ADMD-Ecoute et ce que font les 130 délégués départementaux au plus proches des citoyens

[90] Après entretien avec la CNAMTS, la DSS et la DSISS, la mission propose que le registre prévu pour les directives anticipées soit intégré dans le Dossier Médical Partagé (DMP) pour l'ensemble des raisons suivantes :

- La CNAMTS est à l'évidence habituée à la gestion de fichiers de masse ;
- L'emplacement des directives anticipées est déjà prévu dans le DMP, et il serait facile d'intégrer le document en cours d'élaboration par la HAS ;
- Il apparaît assez logique, au niveau du public, que l'ensemble des données médicales et relatives à la fin de vie soient rassemblées dans un même fichier. C'est en effet un atout pour les usagers permettant de ne pas multiplier les accès et les interfaces (facilité de la trajectoire de santé) ;
- Les modalités d'accès pour les professionnels de santé libéraux et hospitaliers sont déjà prévues ;
- Les modalités de sécurisation des données et d'authentification des personnes sont définies ;
- Les délais de déploiement prévus sont assez courts puisqu'après une expérimentation sur 8 départements au début de 2016, la généralisation est prévue pour le quatrième trimestre 2016. Ces délais sont en tout cas comparables avec ceux qui seraient nécessaires pour la création d'un fichier spécifique nouveau ;
- Le coût supplémentaire serait quasi nul, puisque déjà compris dans les coûts de déploiement du DMP ;
- La CNAMTS dit accepter la maîtrise d'ouvrage du CNSPFV pour le contenu de la communication.

[91] Il est important de rappeler que, dès le vote de la loi, la CNAMTS, sera chargée d'assurer la mise en œuvre du dossier médical partagé. Cependant toutes les garanties sont prévues puisque :

- La Caisse n'a pas d'habilitation en qualité d'hébergeur de données de santé ; celui-ci est distinct et extérieur à la CNAMTS ;
- Les médecins conseils n'ont pas accès aux DMP des patients ;
- Il n'y aura aucun lien entre le DMP et la chaîne de facturation.

[92] Certes, la CNAMTS est intéressée au déploiement national du DMP, outil permettant de développer le partage d'information entre les professionnels de santé (équipe du parcours de soins, avec l'objectif à court ou moyen terme d'économies potentielles dans les dépenses de santé). Cet accès partagé est en effet, susceptible de réduire le nombre d'examen réalisés par accès facilité aux résultats des examens déjà réalisés pour un patient donné.

[93] Aussi bien la CNAMTS que l'ASIP-Santé sont prêtes, si cela s'avère nécessaire et qu'elles sont désignées explicitement par lettre de mission conjointe, à approfondir tous les aspects, juridiques, techniques, médicaux et éthiques de cette option, par une étude de faisabilité qui, si elle était lancée rapidement se déroulerait sur 3 à 6 mois.

## 2.3.5 Deux questions préalables demeurent

### 2.3.5.1 La nature juridique d'un registre

[94] Au regard de la rédaction actuelle du 5<sup>ème</sup> alinéa de l'article 8 prévoyant « un registre faisant l'objet d'un traitement automatisé... » et pour ne pas mettre la ministre en difficulté au parlement, il est nécessaire de vérifier que le DMP peut être assimilé à un registre (annexe). Pour le représentant de la CNAMTS la réponse est positive, pour l'ASIP-Santé une expertise est nécessaire pour l'affirmer et une analyse juridique est en cours à la Direction Générale de la Santé.

[95] Il faudrait vérifier que la fusion virtuelle de l'ensemble des directives anticipées, intégrées dans les dossiers médicaux partagés, pourrait constituer un registre ou dit autrement, une extraction virtuelle des DA à partir des DMP formerait un registre.

[96] Si cette analyse ne tient pas juridiquement, rien n'empêche techniquement d'accoler un registre contenant toutes les directives qui, par interopérabilité, serait en lien avec le dossier médical partagé de chaque patient.

### 2.3.5.2 Le niveau de sécurisation souhaité

[97] La nature même des informations contenues dans le registre des DA pose de manière très forte la question de leur sécurisation qui doit être sans faille aussi bien pour la dépose initiale, les éventuelles modifications et la consultation par le personnel de soins.

[98] Le fait que le registre (donc le DMP) soit une des modalités de recueil des DA conduit à envisager sa sécurisation de deux manières :

- Soit on estime qu'il est inutile de rechercher pour le registre un niveau de sécurisation supérieur à celui que pourrait donner les autres modalités de recueil comme le simple fait de porter une déclaration sur soi.
- Soit, au contraire, on souhaite profiter de l'existence du registre pour améliorer le niveau de sécurisation.

[99] Si la deuxième hypothèse est retenue, il faut choisir entre quatre types principaux de solution :

- Une solution simple par identifiant (login) et authentifiant (mot de passe) qui est une méthode très couramment utilisée.
- Une solution plus élaborée dans laquelle aux deux informations précédentes, on ajoute un mot de passe temporaire fourni par le destinataire. C'est la solution adoptée pour les transactions bancaires par internet.
- Une solution faisant intervenir des éléments biométriques qui peuvent être affinés à loisir.
- Une solution passant par un tiers de confiance comme le médecin traitant, un notaire, un officier d'état civil... auquel on pourrait demander de cosigner le document. C'est le mode utilisé par exemple en Belgique, où les DA sont enregistrées par un fonctionnaire communal qui les transmet par internet à la banque de données centrale constituée au ministère de la santé mais qui évidemment ne les cosigne pas.

[100] Ces différentes solutions ne sont pas exclusives l'une de l'autre et peuvent se combiner.

[101] La solution choisie pour le DMP est la solution numéro 2, identifiant, authentifiant et mot de passe temporaire.

[102] Ce choix semble suffisant pour la mission, y compris pour des DA dont le contenu peut paraître parfois plus sensible que celui, d'autres documents figurant dans le DMP.

[103] Au cas où un niveau supérieur serait souhaité, la mission propose que l'on retienne en première intention la solution du médecin traitant comme tiers de confiance. La co-signature de ce dernier aurait l'avantage de garantir à la fois l'identité de la personne qui écrit ses DA et qu'elle eu toutes les informations nécessaires à un remplissage éclairé du document. Cependant cette option mérite d'être discutée avec les professionnels concernés.

[104] Cette solution ne serait sans doute pas sans un certain surcoût qui pourrait être évoquée lors des prochaines négociations conventionnelles.

- [105] Avec cette solution, l'existence prévue dans la loi d'un registre automatisé pour les directives anticipées serait satisfaite à moindre coût et avec une apparence de simplicité et de cohérence pour les citoyens.

## CONCLUSION

- [106] L'article 8 de la proposition de loi «créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie *« prévoit que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté et que ces directives sont conservées sur un registre national »*».
- [107] Ce registre doit être un véritable garant de la conservation de cette volonté dans des conditions de sécurité et les professionnels doivent pouvoir y accéder en toute confidentialité au moment où ils pourraient en avoir besoin.
- [108] Mais en 2009 seuls 2,5 % des personnes décédées cette année là avaient rédigé des directives. Aussi la priorité est-elle de faire connaître la nouvelle loi à tous les citoyens dès qu'elle sera votée et par tout moyen (campagne d'information grand public, formation et information des professionnels et des associations d'utilisateurs, ...).
- [109] La mission considère que toute personne qui souhaite rédiger ces directives doit être accompagnée et que le médecin traitant est le professionnel de proximité, le plus susceptible d'apporter son appui au patient, notamment lorsque celui-ci est déjà porteur d'une maladie chronique (10 millions de patients sont actuellement en affection longue durée avec une visite mensuelle auprès de leur généraliste). Mais les autres médecins spécialistes ou hospitaliers ont aussi la possibilité d'aborder cette problématique, notamment si le patient en fait la demande. Les acteurs associatifs sont également de bons relais d'accompagnement et d'information.
- [110] La mission propose que cette fonction d'information, communication du grand public, des usagers du système de santé et des professionnels ainsi que l'aide à l'accompagnement au remplissage des directives anticipées soit confiée au futur centre national de soins palliatifs et de fin de vie, qui en assurera pour l'Etat la maîtrise d'ouvrage.
- [111] La médiation d'un médecin est indispensable pour l'information et l'aide au remplissage des directives anticipées et le médecin traitant, proche du patient est le meilleur interlocuteur professionnel pour cette mission à la fois relationnelle et de santé publique.
- [112] Pour qui est de la gestion du registre, après expertises des différents opérateurs possibles la mission propose, après un complément d'expertise juridique, technique et médical qui pourrait être confié conjointement à la CNAMTS et à l'ASIP-Santé, que le futur Dossier Médical Partagé (DMP) prévu dans le projet de loi de modernisation du système de santé devienne le lieu de conservation des directives anticipées. Aucun des autres opérateurs ne fera mieux, plus vite et à meilleur coût.

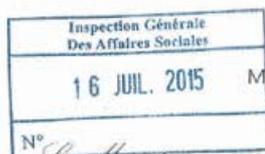


## RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandations	Autorité responsable	Echéance
1	La mission recommande une évaluation intermédiaire qui permettra si nécessaire d'apprécier la réalité de la montée en charge du dispositif et de prévoir d'éventuels ajustements.	<b>DGS/ DGOS/ DICOM</b>	<b>2020</b>
2	La réussite du déploiement des directives anticipées repose sur l'information, la communication et l'accompagnement à la rédaction pour les personnes souhaitant formuler par écrit leurs souhaits de fin de vie. Le Ministère doit définir une politique de communication, des orientations en termes de nombre de directives anticipées recueillies et prévoir les moyens correspondants.	<b>DGS/ DGOS/ DICOM</b>	<b>immédiate</b>
3	Faire signer rapidement par la ministre chargée de la santé, le décret portant création du centre national de soins palliatifs et de fin de vie, désigner son président et lui remettre une lettre de mission lors de l'installation du conseil d'orientation stratégique, en fixant les priorités pour les trois premières années, dont cette mission.	<b>DGOS</b>	<b>immédiate</b>
4	Prévoir les moyens de financer une ou plusieurs campagne(s) soit par augmentation de la dotation MIG destinée à l'hôpital de la Croix Saint Simon soit par consolidation du budget de la DICOM.	<b>DGS/ DGOS/ DICOM</b>	<b>immédiate</b>
5	Les négociations conventionnelles sont un bon outil pour inciter les médecins libéraux à accompagner les patients qui le souhaitent pour le remplissage de leurs directives anticipées. Le thème des directives anticipées doit donc être abordé lors des prochaines négociations qui auront lieu en 2016.	<b>DSS</b>	<b>2016</b>
6	Pour assurer un déploiement de la connaissance du dispositif, première étape pour un éventuel remplissage des directives anticipées, n'oublier dans les actions de formation ni les acteurs associatifs ni les professionnels du secteur médicosocial qui ont un rôle à jouer dans l'accompagnement et/ou l'orientation vers un médecin.	<b>DGS/ DGOS/ DGCS</b>	<b>immédiat</b>



# LETTRE DE MISSION



MG/NL.D15-015750



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ  
ET DES DROITS DES FEMMES*Paris, le* 13 JUL. 2015

## NOTE

A l'attention de

**Monsieur Pierre BOISSIER,**

Chef de l'Inspection générale des affaires sociales

### Objet : Registre national des directives anticipées

L'article 8 de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, en cours d'examen au Parlement, prévoit que toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté et que ces directives peuvent être conservées sur un registre national.

Deux fonctions liées au dispositif de registre national sont à distinguer, la fonction de communication et de promotion des directives anticipées, auprès du public et des professionnels de santé et la fonction de gestion du registre informatisé des directives anticipées, à savoir la création et la gestion du système d'information et de l'interface avec ses utilisateurs.

Je souhaite qu'une mission Igas identifie le ou les opérateurs qui seraient le plus à même de porter ce registre, les deux fonctions susmentionnées pouvant être confiées à deux opérateurs distincts. Elle proposera les modalités de mise en œuvre des scénarios les plus pertinents en s'intéressant aux moyens nécessaires et à la question de l'interface du registre avec les utilisateurs, interface qui doit être conçue, au regard du sujet abordé, comme un réel accompagnement dans la démarche de rédaction des directives anticipées. La mission quantifiera les besoins d'accompagnement afin de recommander le dispositif d'interface le plus adapté.

La mission se rapprochera également du Conseil consultatif national d'éthique, saisi parallèlement d'une demande d'avis qui intègre la question éthique de la coexistence éventuelle du registre des directives anticipées et du registre des refus de prélèvement d'organes sous la responsabilité d'un même opérateur.

.../...



2

La mission consultera par ailleurs les différents acteurs concernés (institutions, associations des professionnels de santé et de patients..) et les opérateurs qu'elle aura identifié comme susceptible de porter ce registre.

J'attends de la mission qu'elle me remette un rapport pour le 15 octobre 2015.



Marisol TOURAINE



## LISTE DES PERSONNES RENCONTREES OU CONTACTEES

### Cabinet de la Ministre de la Santé

Magali GUEGAN conseillère en charge des questions de société, des droits des usagers et des populations vulnérables

Anne Gaëlle JAVELLE conseillère en charge des questions « santé numérique »

### Direction générale de la santé

Benoit VALLET Directeur Général

Zinna BESSA sous directrice santé des populations et prévention des maladies chroniques saé

Gilles BIGNOLAS Chef de bureau maladies chroniques somatiques (MC3)

Caroline de CACQUERAY en charge du dossier « fin de vie »

Catherine CHOMA sous directrice des produits de santé, qualité des pratiques et des soins

François BRUNEAUX Chef de bureau bioéthique, éléments et produits du corps humain (PP4)

Geneviève LIFFRAN en charge du secteur « greffes d'organes, de tissus et de cellules »

Frédéric SEVAL chef de la Division droits des usagers, affaires juridiques et éthiques

Isabelle ERNY juriste en charge du droit des usagers

### Direction générale de l'offre de soins

Isabelle PRADE cheffe de bureau « prises en charge post-aigues, pathologies chroniques et santé mentale

### Direction Générale de la Cohésion Sociale

Nathalie CUVILLIER sous directrice de l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

Dominique RENARD adjointe à la sous directrice sur le secteur des personnes âgées

Béatrice ROLLAND cheffe de bureau « prévention de la perte d'autonomie et du parcours de vie des personnes âgées »

Isabelle GRIMAULT sous directrice de l'enfance et de la famille

### Direction de la Sécurité Sociale

François GODINEAU chef de service, adjoint au directeur

Abraham HAMZAWI chef du bureau « systèmes d'information » à la 4ème sous direction

Isabelle DOMENECH adjointe au chef du bureau « systèmes d'information » à la 4ème sous direction

### Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé

Philippe BURNEL directeur

Jean Christophe DAYET chargé de mission

### Conseil National de l'Ordre des Médecins (en attente)

Docteur Patrick BOUET Président

Docteur FAROUDJA Président Section Ethique et déontologie

CNAMTS

Yvon MERLIERE chargé de mission déploiement du dossier médical partagé (DMP)

Agence de Biomédecine

Anne COURREGES Directrice Générale

Eric DELAS adjoint

Docteur Karim LAOUABDIA adjoint

Agence des Systèmes d'Information Partagé de Santé (ASIP-Santé)

Pascale SAUVAGE directrice de la Stratégie

Florence EON Directrice du service juridique

Dr. Nicole JANIN correspondant médical

Elie LOBEL directeur du pole projets et coordination des soins

Comité Consultatif National d'Ethique

Jean Claude AMEISEN Président

Marie Hélène MOUNEYRAT Secrétaire Générale

Haute Autorité de santé

Docteur Caroline LATAPY Chef de projet Service Maladies Chroniques et Dispositifs d'Accompagnement des Malades

Association pour le droit de mourir dans la dignité

Jean Luc ROMERO président

Sophie GRASSANO chargée de la ligne ADMD Ecoute

Comité inter-associatif des usagers de la santé

Daniel CARRE Secrétaire général (et délégué national ADMD)

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL chargé de mission santé

INSERM

Laurent VIGNERON directeur du département Système d'Information

Grégoire REY directeur du centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CEPIDC)

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Docteur Vincent MOREL Pneumologue médecin responsable de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins Palliatifs au CHU de Rennes et ancien président de la SFAP resté membre du CA de la société savante

Observatoire national de fin de vie

Professeur Régis AUBRY ancien président, directeur de l'espace éthique Bourgogne Franche Comté, responsable des soins palliatifs en gériatrie au CHU de Besançon Membre du CCNE, membre du CA de l'ABM et professeur associé « Ethique et progrès » / Coordinateur du précédent plan « Soins palliatifs »

## ANNEXE : LE DMP PEUT-IL ETRE ASSIMILE JURIDIQUEMENT A UN REGISTRE ?

La seule définition retrouvée par la mission concerne les registres épidémiologiques à visée de recherche ou de santé publique (souvent des registres de pathologies et/ou d'organes (ex : 25 registres du cancer) dont la définition figure dans l'article 2 de l'arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres<sup>23</sup> :

*« Au sens du présent arrêté, un registre est défini comme un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant des compétences appropriées. »*

Le site service-public.fr définit « le dossier médical personnel (DMP)<sup>24</sup> comme un carnet de santé informatisé et sécurisé, accessible sur internet ».

Le projet de décret en application de l'article 45 du projet de loi de modernisation du système de santé, définit « le dossier médical partagé comme un dossier médical dématérialisé qui contient les informations nécessaires à la coordination des professionnels de santé amenés à participer à la prise en charge d'un patient au cours de son parcours de soins ».

---

<sup>23</sup> Si ce comité a été supprimé par le décret n°2013-420 du 23 mai 2013 portant suppression de commissions administratives à caractère consultatif, le comité d'évaluation scientifique des registres existe toujours et les registres scientifiques également.

<sup>24</sup> Qui avec le projet de loi de modernisation du système de santé devient le dossier médical partagé



## **PIECE JOINTE 1**

### **PROPOSITION DE LOI CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE**

**ADOPTÉE EN PREMIÈRE LECTURE A  
L'ASSEMBLÉE NATIONALE  
LE 17 MARS 2015**



TEXTE ADOPTÉ n° 486  
« Petite loi »

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUATORZIÈME LÉGISLATURE

SESSION ORDINAIRE DE 2014-2015

17 mars 2015

---

## PROPOSITION DE LOI

*créant de nouveaux droits  
en faveur des malades et des personnes en fin de vie,*

ADOPTÉE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE  
EN PREMIÈRE LECTURE.

*L'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi dont la teneur suit :*

---

Voir les numéros : 2512 et 2585.

---

- 2 -

### Article 1<sup>er</sup>

- ① I. – L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° Le premier alinéa est ainsi modifié :
- ③ a) La première phrase est ainsi modifiée :
- ④ – après le mot : « recevoir », sont insérés les mots : « les traitements et » ;
- ⑤ – après le mot : « sanitaire », sont insérés les mots : « et le meilleur apaisement possible de la souffrance » ;
- ⑥ b) À la seconde phrase, après les mots : « d'investigation ou », sont insérés les mots : « de traitements et » ;
- ⑦ c) (*nouveau*) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée :
- ⑧ « Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé, ni de l'application du titre II du présent livre I<sup>er</sup>. » ;
- ⑨ 2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :
- ⑩ « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »
- ⑪ II (*nouveau*). – Les étudiants en médecine, les médecins, les infirmiers, les aides-soignants et les aides à domicile ont droit à une formation aux soins palliatifs.

### Article 2

- ① Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-5-1.* – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent être ni mis en œuvre, ni poursuivis au titre du refus d'une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés. Dans ce cadre, lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, alors et sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient, conformément à l'article L. 1111-12 et selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris.

– 3 –

Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

- ③ « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement. »

### Article 3

- ① Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

- ② « *Art. L. 1110-5-2.* – À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

- ③ « 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ;

- ④ « 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.

- ⑤ « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

- ⑥ « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, afin de vérifier que les conditions d'application du présent article sont remplies.

- ⑦ « L'application de la sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article peut être effectuée par un membre de l'équipe médicale, selon le choix du patient et après consultation du médecin, en établissement de santé ou au domicile du patient.

- ⑧ « L'ensemble de la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical du patient. »

– 4 –

#### Article 4

- ① Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-5-3.* – Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.
- ③ « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.
- ④ « Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

#### Article 4 bis (nouveau)

- ① Après l'article L. 1110-10 du même code, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-1.* – Chaque année, l'agence régionale de santé présente en séance plénière à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie un rapport exhaustif et actualisé sur les patients pris en charge en soins palliatifs en établissements de santé et structures médico-sociales, sur la prise en charge des soins palliatifs accompagnée par les réseaux de santé mentionnés à l'article L. 6321-1 ou assurée à domicile par des professionnels libéraux ainsi que sur la politique poursuivie par la région pour développer les soins palliatifs.
- ③ « Chaque établissement concerné tient un registre référençant chaque cas de sédation profonde et continue ayant provoqué une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, en référence à l'article 3 de la loi n° du créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ce registre respecte l'anonymat du patient et doit être présenté sur sa demande à l'agence régionale de santé. »

– 5 –

### Article 5

- ① I. – L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié :
- ② 1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ③ « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ;
- ④ 2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :
- ⑤ « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;
- ⑥ 3° (*Supprimé*)
- ⑦ 4° Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-11-1 ou la famille ou les proches aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »
- ⑧ II (*nouveau*). – À la première phrase du V de l'article L. 2131-1 du même code, le mot : « troisième » est remplacé par le mot : « quatrième ».

### Article 6

L'article L. 1111-10 du même code est abrogé.

### Article 7

À l'intitulé de la section 2 du chapitre I<sup>er</sup> du titre I<sup>er</sup> du livre I<sup>er</sup> de la première partie du même code, après le mot : « volonté », sont insérés les mots : « des malades refusant un traitement et ».

– 6 –

### Article 8

- ① L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1111-11.* – Toute personne majeure et capable peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie visant à refuser, à limiter ou à arrêter les traitements et les actes médicaux.
- ③ « Elles sont révisables et révocables à tout moment. Elles sont rédigées selon un modèle unique dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.
- ④ « Elles s'imposent au médecin, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose alors et est inscrite dans le dossier médical.
- ⑤ « Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.
- ⑥ « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, au sens du chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le juge ou le conseil de famille peut prévoir qu'elle bénéficie, pour la rédaction de telles directives, de l'assistance de la personne chargée de sa protection, dans les conditions prévues au deuxième alinéa de l'article 459 du même code, à l'exclusion de toute possibilité de représentation. »

### Article 9

- ① I. – L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

– 7 –

- ② « *Art. L. 1111-6.* – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révisable et révoquant à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
- ③ « La personne de confiance peut demander les informations du dossier médical nécessaires pour vérifier si la situation médicale de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans les directives anticipées.
- ④ « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au premier alinéa. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.
- ⑤ « Le présent article ne s'applique pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »
- ⑥ II. – (*Supprimé*)

#### Article 10

- ① L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

#### Article 11

- ① I. – L'article L. 1111-13 du même code est abrogé.

– 8 –

- ② II (*nouveau*). – Après le *c* du I de l'article L. 1541-2 du même code, il est inséré un *c* bis ainsi rédigé :
- ③ « *c* bis) À l'article L. 1110-5-1, les mots : “le code de déontologie médicale” sont remplacés par les mots : “la réglementation locale en vigueur ayant le même objet” ; ».
- ④ III (*nouveau*). – Le 8° du II de l'article L. 1541-3 du même code est abrogé.

#### Article 12 (*nouveau*)

- ① L'article L. 1412-1-1 du même code est ainsi modifié :
- ② 1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée :
- ③ « L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à l'article L. 121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public. » ;
- ④ 2° Le deuxième alinéa est complété par les mots : « , en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée ».

#### Article 13 (*nouveau*)

La présente loi est applicable en Nouvelle-Calédonie.

#### Article 14 (*nouveau*)

Le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi, ainsi que la politique de développement des soins palliatifs.



## **PIECE JOINTE 2**

### **PROPOSITION DE LOI CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE**

**ADOPTÉE EN DEUXIÈME LECTURE A  
L'ASSEMBLÉE NATIONALE  
APRÈS MODIFICATION  
LE 6 OCTOBRE 2015**



Le présent document est  
établi à titre provisoire.  
Seule la « Petite loi »,  
publiée ultérieurement, a  
valeur de texte authentique.



TEXTE ADOPTÉ n° 592

# ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUATORZIÈME LÉGISLATURE

SESSION ORDINAIRE DE 2015-2016

6 octobre 2015

---

---

## PROPOSITION DE LOI

*créant de nouveaux droits en faveur des malades  
et des personnes en fin de vie,*

ADOPTÉE AVEC MODIFICATIONS PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE  
EN DEUXIÈME LECTURE.

*L'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi dont la teneur suit :*

---

Voir les numéros :

*Assemblée nationale* : 1<sup>re</sup> lecture : 2512, 2585 et T.A. 486.  
2<sup>e</sup> lecture : 2887 et 3091.

*Sénat* : 1<sup>re</sup> lecture : 348, 467, 468, 506 et T. 116 (2014-2015).

---

- 2 -

### Article 1<sup>er</sup>

- ① I. – L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° Le premier alinéa est ainsi modifié :
- ③ a) La première phrase est ainsi modifiée :
- ④ – après le mot : « recevoir », sont insérés les mots : « les traitements et » ;
- ⑤ – après le mot : « sanitaire », sont insérés les mots : « et le meilleur apaisement possible de la souffrance » ;
- ⑥ b) À la seconde phrase, après les mots : « d'investigation ou », sont insérés les mots : « de traitements et » ;
- ⑦ c) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée :
- ⑧ « Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé, ni de l'application du titre II du présent livre I<sup>er</sup>. » ;
- ⑨ 2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :
- ⑩ « Toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »
- ⑪ II. – Les étudiants en médecine, les médecins, les infirmiers, les aides-soignants et les aides à domicile ont droit à une formation aux soins palliatifs.

### Article 2

- ① Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-5-1.* – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent être ni mis en œuvre, ni poursuivis au titre du refus d'une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés. Dans ce cadre, lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, alors et sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient, conformément à l'article L. 1111-12 et selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris.

– 3 –

Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

- ③ « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement. »

### Article 3

- ① Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

- ② « *Art. L. 1110-5-2.* – À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas prolonger inutilement sa vie, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

- ③ « 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ;

- ④ « 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.

- ⑤ « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

- ⑥ « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, afin de vérifier que les conditions d'application du présent article sont remplies.

- ⑦ « L'application de la sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article peut être effectuée par un membre de l'équipe médicale, selon le choix du patient et après consultation du médecin, en établissement de santé ou au domicile du patient.

- ⑧ « L'ensemble de la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical du patient. »

– 4 –

#### Article 4

- ① Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-5-3.* – Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.
- ③ « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.
- ④ « Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

#### Article 4 bis

- ① Après l'article L. 1110-10 du même code, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1110-10-1.* – Chaque année, l'agence régionale de santé présente en séance plénière à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie un rapport exhaustif et actualisé sur les patients pris en charge en soins palliatifs en établissements de santé et structures médico-sociales, sur la prise en charge des soins palliatifs accompagnée par les réseaux de santé mentionnés à l'article L. 6321-1 ou assurée à domicile par des professionnels libéraux ainsi que sur la politique poursuivie par la région pour développer les soins palliatifs.
- ③ « Chaque établissement concerné tient un registre référençant chaque cas de sédation profonde et continue ayant provoqué une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, en référence à l'article 3 de la loi n° du créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Ce registre respecte l'anonymat du patient et doit être présenté sur sa demande à l'agence régionale de santé. »

– 5 –

### Article 5

- ① I. – L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié :
- ② 1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ③ « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas subir tout traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ;
- ④ 2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :
- ⑤ « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;
- ⑥ 3° (*Supprimé*)
- ⑦ 4° Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-11-1 ou la famille ou les proches aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »
- ⑧ II. – À la première phrase du V de l'article L. 2131-1 du même code, le mot : « troisième » est remplacé par le mot : « quatrième ».

### Article 6

L'article L. 1111-10 du même code est abrogé.

### Article 7

À l'intitulé de la section 2 du chapitre I<sup>er</sup> du titre I<sup>er</sup> du livre I<sup>er</sup> de la première partie du même code, après le mot : « volonté », sont insérés les mots : « des malades refusant un traitement et ».

– 6 –

### Article 8

- ① L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1111-11.* – Toute personne majeure et capable peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie visant à refuser, à limiter ou à arrêter les traitements et les actes médicaux.
- ③ « Elles sont révisables et révocables à tout moment. Elles sont rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.
- ④ « Elles s'imposent au médecin, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose alors et est inscrite dans le dossier médical.
- ⑤ « Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.
- ⑥ « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, au sens du chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le juge ou le conseil de famille peut prévoir qu'elle bénéficie, pour la rédaction de telles directives, de l'assistance de la personne chargée de sa protection, dans les conditions prévues au deuxième alinéa de l'article 459 du même code, à l'exclusion de toute possibilité de représentation. »

### Article 9

- ① I. – L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

– 7 –

- ② « Art. L. 1111-6. – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance titulaire, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. ~~Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne.~~ Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Une personne de confiance suppléante peut être désignée. Son témoignage est entendu uniquement si la personne de confiance titulaire se trouve dans l'incapacité d'exprimer la volonté du patient qui l'a désignée. »

- ③ [ ]
- ④ « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.
- ⑤ « Le présent article ne s'applique pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »
- ⑥ II. – (*Supprimé*)

## Article 10

- ① L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :
- ② « Art. L. 1111-12. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

– 8 –

### Article 11

- ① I. – L'article L. 1111-13 du même code est abrogé.
- ② II. – Après le c du I de l'article L. 1541-2 du même code, il est inséré un c bis ainsi rédigé :
  - ③ « c bis) À l'article L. 1110-5-1, les mots : "le code de déontologie médicale" sont remplacés par les mots : "la réglementation locale en vigueur ayant le même objet" ; ».
- ④ III. – Le 8° du II de l'article L. 1541-3 du même code est abrogé.

### Article 12

- ① L'article L. 1412-1-1 du même code est ainsi modifié :
- ② 1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée :
  - ③ « L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à l'article L. 121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public. » ;
- ④ 2° Le deuxième alinéa est complété par les mots : « , en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée ».

### Article 13

La présente loi est applicable en Nouvelle-Calédonie.

### Article 14

Le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi, ainsi que la politique de développement des soins palliatifs.

## **PIECE JOINTE 3 :**

### **LEGISLATIONS ETRANGERES RELATIVES AUX DIRECTIVES ANTICIPEES**

**TIRE D'UN ARTICLE DE CLEMENCE DESIRE,  
LABORATOIRE D'ANTHROPOLOGIE JURIDIQUE DE PARIS,  
PARU DANS LE NUMERO 48 (JUILLET 2014) DE ASP -  
LIAISONS, BROCHURE EDITEE PAR L'ASP FONDATRICE**



# Directives anticipées, personne de confiance, testament de vie : contextes législatifs dans le monde



**Clémence Désiré**

Laboratoire d'Anthropologie  
Juridique de Paris  
UMR8103 de droit comparé de Paris1

Les directives anticipées (DA) sont des documents dans lesquels une personne exprime ses souhaits relatifs à une décision la concernant en prévision du cas où elle ne serait plus capable d'exprimer sa volonté. En principe, cela concerne tout type de décision mais en pratique, elles concernent avant tout les décisions relatives à la fin de vie. Phénomène assez récent, elles ont été protégées dans certains pays par un cadre juridique. La portée des directives anticipées est en effet limitée par le cadre législatif que les états ont choisi d'adopter, qui peut contraindre ou non un médecin à tenir compte de ces souhaits.

## ■ Lois et dénominations

Les États-Unis sont la première nation marquant la reconnaissance officielle des directives anticipées en 1990 avec le Federal Patient Self-Determination Act. En 1992, quarante-trois états possèdent des lois reconnaissant les directives anticipées<sup>1</sup>. Depuis, plusieurs autres ont choisi de légiférer en la matière. Si les dénominations varient (directives anticipées, de testaments de vie, d'instructions préalables), leur contenu est tout autant variable. Depuis, de nombreux autres états, principalement en Europe et Amérique du Nord (ainsi qu'en Australie), ont choisi de légiférer en matière de directives anticipées avec des dénominations variables (living will, directives anticipées, testaments de vie, etc).

## ■ Que contiennent les directives anticipées ?

Il existe plusieurs types de directives anticipées. Toutes concernent les cas où la personne ne sera plus capable d'exprimer sa

volonté. Certaines ont un entendement assez large, comme en Suisse, où il peut être question d'expression de valeurs. Les directives anticipées peuvent décrire des souhaits pour des situations bien définies, ou encore seulement pour orienter les décisions médicales dans le cas d'inconscience ou encore en situation de fin de vie. Elles peuvent être d'instruction ou de refus (de traitement, de soins de réanimation par exemple). Dans les pays où cela est autorisé par la loi, il peut s'agir de demandes d'euthanasie. Les directives anticipées doivent alors être précises et vérifiées.

Elles pourront également être le lieu de désignation d'une personne de confiance ou d'un mandataire, qui aidera également à la décision médicale

## ■ Quelle est la valeur des directives anticipées ?

À partir du moment où le malade n'est plus capable d'exprimer sa volonté, la question qui se pose est de savoir qui prendra les décisions médicales le concernant.

Selon les législations, les DA peuvent être ou ne pas être contraignantes. Lorsqu'elles sont contraignantes cela signifie que le médecin est contraint légalement à tenir compte des souhaits émis dans ces directives. Si elles ne le sont pas elles sont une indication du choix de la personne mais le médecin est libre de les suivre ou pas. La notion de DA contraignante apporte un élément intéressant pour la décision médicale, car elle fait entrer une

<sup>1</sup> Engler, Yvon ; Van Orshoven, Allons ; Comité Consultatif de Bioéthique, *Testaments de vie et autres directives anticipées*. Sciences, éthiques, sociétés, Ed. De Boeck Université, Bruxelles, Belgique, 2003, 10.

forme de compétence du patient inconscient pour que soit prise une décision pour lui-même, qu'il aurait énoncée par anticipation.

Différents cas de figure peuvent se présenter :

- Il y a une DA et des proches : la relation triangulaire médecin/ DA/ proche dépend de ce que la loi énonce, si la DA est contraignante ou non, si le proche est désigné comme personne de confiance ou non et surtout de la relation entre le médecin, son patient et les proches. Quoiqu'il en soit, cette relation triangulaire est complexe ; si les législations des états peuvent aider à hiérarchiser ces relations, les choix reflètent les places données à chaque acteur lors de la prise de décision en situation d'incapacité du patient à exprimer sa volonté. Elles reflètent la place laissée aux droits des patients dans les différents pays.

- Il y a une DA et pas de proches :

- La DA est contraignante : le médecin est tenu d'appliquer la DA, et ce le plus souvent quel que soit le stade d'avancement de la maladie
- La DA n'est pas contraignante : le médecin doit en tenir compte mais n'est pas tenu de la suivre. (désir irraisonnable, demande de mort).

- Il n'y a pas de DA et il y a des proches : le médecin peut tenir compte de l'avis des proches (mais pas de contrainte). Si le proche est un mandataire légal du patient, le médecin doit tenir compte de son avis.

- Il n'y a pas de DA, il n'y a pas de proches : le médecin décide.

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
Allemagne	Loi du 1er Septembre 2009 sur les directives anticipées. <b>Dénomination</b> : Patientenverfügung (directives anticipées).	<b>Qui</b> : patient compétent mentalement. <b>Forme</b> : valide que si écrite, signée à la main. <b>Dépôt</b> : pas besoin de dépôt chez le notaire. <b>Durée</b> : pas besoin de mise à jour obligatoire ni limite de durée.	<b>But</b> : anticiper la perte de capacité de décision pour une situation de fin de vie ou non. <b>Quoi</b> : - Refus de traitement. Il n'y a pas de « droit au traitement » du médecin mais il y a une « obligation médicale d'aider ». - Tout doit reposer sur le consentement du patient. Un patient a le droit de prendre une décision même irraisonnable. - Demande de la cessation d'un traitement vital autorisée.	<b>Contraignantes.</b> Les DA doivent obligatoirement être respectées par le médecin, indépendamment de la gravité ou de la phase de la maladie. <b>Conditions</b> : doivent correspondre à la situation actuelle, ne pas concerner d'euthanasie active. <b>Rôle d'une personne de confiance</b> : Un référent légal ou une personne de confiance est consultée en cas de désaccord sur la volonté du patient.
Afrique du Sud	Pas de loi mais DA reconnues par le milieu médical. <b>Dénomination</b> : Advance Medical Directives / Living wills (Directives anticipées médicales / Testament de vie).	<b>Qui</b> : adulte compétent (+18 ans). <b>Forme</b> : pas de conditions de forme, recommandé de le faire par écrit. <b>Dépôt et durée</b> : pas de conditions de dépôt ni de durée.	<b>But</b> : anticiper, pour un adulte compétent, le moment où il ne sera plus capable de prendre des décisions de soin de santé le concernant. <b>Quoi</b> : il n'y a pas de loi, le contenu peut donc être large. - Refus par avance de traitements spécifiques. - Informations sur les valeurs et croyances du patient.	<b>Non contraignant légalement. Éthiquement, le médecin s'y réfère.</b> Le patient doit avoir été informé des traitements qu'il refuse. Le médecin doit s'assurer que le patient n'a pas changé d'avis.
Australie (exemple : Western Australia)	Pas de loi au niveau fédéral. Lois au niveau des États fédérés (nous prenons ici l'exemple de l'Australie Occidentale.) Les directives anticipées sont faites sous le <i>Guardianship and Administration Act 1990, part. 9B.</i> <b>Dénomination</b> : Advance Health Directives (directives anticipées relatives à la santé).	<b>Qui</b> : adultes (+ de 18 ans) <b>Forme</b> : document légal, écrit. Elle n'est valide que si : - Elle correspond aux formes recommandées par la loi. - La personne doit être encouragée à recevoir un avis médical ou juridique. - La DA doit être signée par la personne ou par un tiers si la personne est incapable. - 2 témoins. <b>Dépôt et durée</b> : pas de condition de durée ni de dépôt.	<b>But</b> : anticiper le moment où l'adulte ne sera plus capable de prendre ses propres décisions de traitement médical. <b>Quoi</b> : le soin inclut les traitements médicaux, chirurgicaux et dentaires ainsi que les autres soins de santé. Acceptation et refus de soins.	<b>Contraignantes.</b> Dans certains États, une loi autorise la désignation d'un mandataire ayant le pouvoir de refuser ou d'interrompre un traitement médical (le tuteur pour l'Australie Occidentale).

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
<b>Autriche</b>	<p>Loi du 1er juin 2006 sur les directives anticipées.</p> <p><b>Dénomination :</b> <i>Patientenverfügung</i> (directives anticipées).</p>	<p><b>Qui :</b> personne majeure compétente. Un mineur de 14 à 18 ans peut rédiger, mais ses parents devront être consultés.</p> <p><b>Forme :</b> formulaires ou papier écrit à la main sans formalités ni terminologie spécifiques.</p> <p><b>Dépôt et durée :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>DA contraignantes :</b> assistance médicale et une déposition chez un notaire. Valable 5 ans. Coût : 500 €. Le renouvellement nécessite encore un conseil médical et légal.</li> <li>- <b>DA non contraignantes :</b> établit les souhaits devant être respectés. Peut être fait par le patient lui-même. Pas de nécessité de témoins ou de déposition.</li> </ul> <p><b>Accessibilité :</b> pas de database nationale, il est conseillé aux patients d'informer les proches ou un représentant de l'existence d'une DA.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>DA contraignantes :</b> après la création, le patient obtient une Carte d'Identification de DA (format carte bancaire) à mettre dans le portefeuille.</li> </ul>	<p><b>Quoi :</b> les patients formulent leurs volontés relatives à leur traitement en situation de fin de vie dans le cas où ils ne seraient plus compétents. Cela peut être relatif, par exemple, à la ventilation artificielle, à la réanimation, la nutrition, le traitement de la douleur.</p>	<p><b>Contraignant ou non selon les modalités de rédaction.</b></p> <p>Si contraignante, le patient a sur lui une carte d'identification de DA. La personne de confiance est consultée pour des questions de soin et de santé, mais aussi administratives et financières.</p>
<b>Belgique</b>	<p><b>Deux lois :</b></p> <p><b>Loi 1</b> Loi relative aux droits des patients, 22 août 2002, article 8, §4. <b>Dénomination :</b> <i>Testaments de vie.</i></p> <p><b>Loi 2</b> Loi sur l'Euthanasie du 28 mai 2002 modifiée par la loi du 28 février 2014 en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs. <b>Dénomination :</b> <i>Déclaration anticipée :</i> permet une requête d'euthanasie.</p>	<p><b>Qui :</b> majeur capable et mineur avec l'accord de ses représentants légaux.</p> <p><b>Forme :</b> pas de conditions de forme, recommandé de le faire par écrit.</p> <p><b>1. Testament de vie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Déclaration écrite et signée.</li> <li>- Durée : pas de prescription. Souhaitable de reconfirmer tous les 2 ans.</li> </ul> <p><b>2. Déclaration anticipée :</b></p> <p><b>Forme :</b> écrite. Modèle défini par arrêté royal. Pour les mineurs, nécessité de l'accord de ses représentants légaux.</p> <p><b>Validité :</b> rédigée dans les 5 ans avant l'incapacité de s'exprimer.</p>	<p><b>Quoi :</b> volonté d'une personne au cas où elle ne peut plus exprimer sa volonté.</p> <p>2 types de demandes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Refus ou acceptation de traitement (dans le cadre des testaments de vie).</li> <li>- Demande d'euthanasie (déclaration anticipée) :</li> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Demande anticipée d'euthanasie.</li> <li>- Déclaration négative de volonté (refus d'intervention).</li> <li>- Déroutement des funérailles.</li> <li>- Désignation d'un représentant ou d'un mandataire.</li> </ul> </ul>	<p><b>Contraignantes sauf pour les demandes d'euthanasie</b> (un médecin n'est pas obligé d'exécuter la demande).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le patient doit souffrir d'une maladie incurable ou sévère.</li> <li>- Il n'est plus conscient.</li> <li>- Ces conditions sont irréversibles.</li> <li>- L'inconscience doit être considérée comme irréversible.</li> </ul>
<b>Canada</b>	<p>Depuis 1992, différentes lois approuvent le testament de vie dans plusieurs départements<sup>2</sup>.</p> <p><b>Dénomination :</b> <i>Advance Directive</i> (directive anticipée).</p>	<p>Variable selon les départements.</p> <p><b>Forme :</b> document légal préparé et signé par une personne.</p>	<p><b>But :</b> anticiper les maladies graves qui guideront les soignants pour les traitements et les soins de santé.</p> <p><b>Quoi :</b> peut donner des instructions sur les traitements ou soins que la personne veut ou ne veut pas recevoir si elle n'est plus capable de prendre une décision. Certaines DA peuvent désigner une personne (proxy).</p>	<p>Variable selon les départements.</p> <p>La personne désignée (proxy) pourrait être responsable pour décider du traitement.</p>

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
Danemark	Loi de 1998 relative aux droits des patients, art. 17. <b>Dénomination :</b> <i>Livstestamenter</i> : (testament de vie).	<b>Qui :</b> toute personne âgée de 18 ans et pas sous tutelle. <b>Forme :</b> le patient remplit un formulaire du Ministère de la santé. <b>Durée :</b> pas de limite de temps. <b>Accessibilité :</b> registre des testaments.	<b>Quoi :</b> désirs en matière de traitements dans le cas où l'autodétermination ne peut plus être exercée par le patient lui-même. - Refus de continuer le traitement en cas de phase terminale d'une maladie. - Refus de recevoir un traitement en cas de maladie, démence sénile, accident, crise cardiaque ou autre, qui a causé une incapacité grave ; le patient sera alors incapable de prendre soin de lui-même physiquement et mentalement. - En cas de prolongation de la vie par des traitements alors qu'il n'y a aucune perspective de guérison, d'amélioration ou de secours (refus de l'acharnement thérapeutique).	<b>Contraignantes dans certaines circonstances.</b> - Contraignant en situations de fin de vie. - Doit aider à l'examen médical dans les situations de maladie, démence sénile, accident, crise cardiaque, etc. qui ont causé une incapacité grave. Il doit être disponible et doit être examiné pour connaître les volontés du patient.
Espagne	<b>Loi :</b> Article 11 de la loi 41/2002 concernant l'autonomie du patient. <b>Dénomination :</b> <i>Instrucciones previas</i> : (instructions préalables).	<b>Qui :</b> toute personne majeure, capable et libre. <b>Quand :</b> à tout moment. <b>Forme :</b> écrite. Renvoie à la loi de chaque communauté autonome pour l'établissement des autres formalités. Souvent un acte juridique valable. (sécurité juridique). <b>Révocabilité :</b> à tout moment. Changement d'avis et de circonstances prévu. <b>Publicité :</b> impératif de l'enregistrer : doit figurer dans un registre national et doit être inséré dans le dossier clinique du patient.	<b>Quoi :</b> (large et compréhensive) - Traitements médicaux que l'on souhaite ou non recevoir. - Destination de son propre corps ou de ses organes. - Nomination d'un représentant du malade. - Les instructions ne doivent pas être contraires à l'ordre juridique.	<b>Contraignantes</b> Le représentant du malade sert d'intermédiaire avec les médecins et se charge de faire accomplir les instructions des DA.
Finlande	<b>Loi</b> sur les statuts et les droits des patients, article 8 et 6a (1992, amendé en 1999 et 2005). <b>Dénomination :</b> <i>Advance Directives</i> (Directives anticipées).	<b>Qui :</b> adultes compétents (compétence présumée sauf preuve du contraire). <b>Forme :</b> pas de procédure de rédaction. Orale ou écrite. Elles doivent figurer dans le dossier médical du patient. <b>Durée :</b> pas de limitation dans le temps. Corrigable, amendable, supprimable n'importe quand.	<b>Quoi :</b> droit pour le patient de refuser tout traitement, même vital : - traitement médical, - traitement psychiatrique, - décisions de soin et de bien-être, - recherche, - traitements de réanimation, - traitements de maintien en vie, - désignation d'un représentant légal.	<b>Contraignantes en cas d'urgence.</b> Le médecin ne peut pas donner de traitement à une personne inconsciente ou incapable d'exprimer sa volonté si un tel traitement serait contre la volonté du patient <b>sauf</b> s'il y a des raisons de croire que les souhaits du patient ont changé.

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
France	Loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie <sup>1</sup> . <b>Dénomination :</b> <i>Directives anticipées.</i>	<b>Qui :</b> toute personne majeure. <b>Forme :</b> écrit et authentifiable. Datée, signée. Si impossibilité d'écrire et signer soi-même, faire appel à deux témoins (dont la PC si existence). La forme ne doit pas être un obstacle. <b>Fond :</b> volonté libre et éclairée. <b>Durée :</b> elles doivent avoir été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. <b>Révocables :</b> à tout moment. <b>Publicité :</b> au patient de faire connaître l'existence des DA.	<b>But :</b> aider à la décision médicale le jour où la personne ne sera plus capable d'exprimer sa volonté. <b>Quoi :</b> elles indiquent les souhaits relatifs à la fin de sa vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. <b>Quand :</b> pour les situations où le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté et en fin de vie.	<b>Non contraignantes</b> Le médecin doit en tenir compte. Les DA prévalent sur tout autre avis non médical, y compris celui de la personne de confiance. La décision appartient au médecin.
Géorgie	Loi de 2000 sur le droit des patients. <b>Dénomination :</b> <i>Directives anticipées.</i>	<b>Qui :</b> tout citoyen. <b>Quand :</b> à tout moment. <b>Forme :</b> écrite. Pas de procédure particulière.	<b>Quoi :</b> en cas de maladie incurable ou d'une maladie qui va inévitablement créer une sérieuse infirmité.	<b>Contraignantes seulement dans les cas de dernière phase de maladie terminale.</b> Sinon, elles doivent seulement être prises en compte.
Grande-Bretagne	<b>Loi :</b> Mental Capacity Act de 2005, entré en vigueur le 1er Octobre 2007. Sections 24-26. <b>Dénomination :</b> <i>Advance decision / Advance refusal</i> (Décision préalable / Refus préalable).  2 types : - <i>living wills</i> (testament de vie) : malade en phase terminale – espérance de vie de moins de 6 mois - <i>health care proxies</i> (nomination d'une personne de confiance).	<b>Qui :</b> tout adulte compétent de plus de 18 ans. Les personnes de moins de 18 ans peuvent en formuler mais elles ne sont pas contraignantes. <b>Forme :</b> écrite, avec témoins et signée. Document légal.	<b>Living will :</b> ce doit être un refus et non une demande de traitement (elle servira seulement de guide à l'équipe médicale pour déterminer quel est le meilleur intérêt du patient). - Le refus doit être applicable à la situation présente. - Ne doit pas demander d'agir contrairement à la loi. Une demande d'euthanasie serait, par exemple, invalide. Le refus de traitements s'applique même en cas de danger vital. Ce refus de traitement peut s'étendre à l'alimentation et l'hydratation artificielle mais pas aux soins de bases et essentiels (chaleur, abri, hygiène et toutes les propositions de nourriture et d'eau par voie orale). <b>Health care proxy :</b> Possibilité de désigner un représentant: un individu peut donner le pouvoir à une personne de son choix de prendre les décisions relatives à sa santé à sa place, s'il devait perdre sa capacité de décider pour lui-même.	<b>Contraignantes.</b> Le mandataire de la procuration ( <i>proxy</i> ) peut refuser ou consentir un traitement de maintien de vie mais seulement s'il est explicitement énoncé dans la procuration. Dans tous les cas, le mandataire est consulté pour prendre les décisions dans le meilleur intérêt du patient. Pour être contraignante, une DA doit être claire, non ambiguë et réalisable.
Hongrie	Loi 1997 ; Health Care Act (valide en juillet 1998). <b>Dénomination :</b> <i>Directives anticipées.</i>	<b>Qui :</b> toute personne « disposant de toutes ses capacités ». <b>Forme :</b> écrite, devant un notaire. <b>Validité :</b> conditionnée par l'avis d'un psychiatre. <b>Durée :</b> renouvelé tous les deux ans.	<b>Quoi :</b> refus d'un traitement médical vital spécifique ou d'acharnement thérapeutique. Possibilité de désigner un représentant « proxy ».	<b>Contraignantes</b> Si le patient souffre d'une maladie incurable ou souffre d'une douleur qui ne peut pas reléver d'une thérapie.

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
Italie	Loi : pas de loi. <b>Dénomination :</b> <i>Testamento biologico :</i> « Testament biologique / Déclarations anticipées / Directives anticipées ».	Aucune condition juridique.	Aucune exigence de contenu.	<b>Aucune valeur juridique.</b> L'« administrateur de soutien » est une figure légalement <sup>4</sup> reconnue. Rôle central de la famille.
Luxembourg	Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie. Articles 5 à 8. <b>Dénomination :</b> <i>Directives anticipées (différent des dispositions de fin de vie).</i>	<b>Qui :</b> toute personne majeure et capable. <b>Révocabilité :</b> la DA peut être amendée ou annulée à tout moment par son auteur. <b>Conservation :</b> La DA, ainsi que les amendements qui peuvent y être apportés, doivent être consignés par écrit, datés et signés par leur auteur.	<b>Quoi :</b> volonté relative à sa fin de vie, dont les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur visé à l'article 3, ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. <b>Possibilité de désignation d'une « personne de confiance »<sup>5</sup> :</b> oui.	<b>Contraignantes (article 6 loi 2009)<sup>6</sup>.</b> <b>Si désaccord du médecin avec DA, doit trouver un autre médecin dans les 24h.</b> La personne de confiance doit être entendue par le médecin si la personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, mais elle n'est pas décideur.
Pays-Bas	<b>2 lois</b> 1995 : Medical Treatment Contract Act <sup>7</sup> (WGBO) : autorise le refus de traitement. 1er avril 2002 : loi sur l'euthanasie et le suicide assisté <sup>8</sup> . <b>Dénomination :</b> <i>Advance Directives</i> (Directives anticipées).	<b>Qui :</b> patient compétent âgé de 16 ans ou plus. <b>Révocabilité :</b> à tout moment.	<b>Quoi :</b> pour le refus de traitement et/ou l'euthanasie, mais il n'est pas établi précisément ce qu'une DA doit contenir. En pratique, 2 types de DA : - Négatives : décline un traitement ou une forme de soins. - Positives : demande de certains traitements ou consentement pour être pris en charge.	<b>Contraignants : les refus de traitement.</b> <b>Non contraignante : demande anticipée d'euthanasie :</b> aucun praticien n'est obligé de pratiquer une euthanasie.

4 Voir Loi du 9 janvier 2004, n°6. L'administrateur de soutien a le devoir d'aider dans les choix de la vie quotidienne ceux qui se trouvent en condition d'autonomie diminuée, par exemple à cause d'une maladie, d'un handicap, ou plus simplement de par leur âge avancé.

5 C'est le terme « personne de confiance » qui est utilisé au Luxembourg.

6 Article 6. Effets de la directive anticipée :

1. Le médecin traitant doit prendre en compte la DA versée au dossier médical ou dont il a obtenu la connaissance.
2. Si la personne en fin de vie se trouvant dans la situation visée au chapitre qui précède n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les conditions, la limitation et l'arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur, et à moins qu'une directive anticipée ne figure déjà dans le dossier médical en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle d'une telle directive auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, ou auprès de toute autre personne qu'il estime susceptible d'en connaître l'existence.
3. Le médecin évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée par la personne en fin de vie et tient compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction.
4. Si le médecin se départ du contenu de la DA, il en indique les raisons au DM de la personne en fin de vie et en informe la personne de confiance ou, à défaut, la famille.
5. Si la DA est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier, en concertation avec la personne de confiance ou la famille, doit dans les 24 heures transférer la personne en fin de vie à un confrère disposé à la respecter. »

7 *Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.*

8 *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.*

Page 15 :

9 Académie Suisse des Sciences médicales.

10 Juridiquement, elles sont régies par l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.

PAYS	LOI	CONDITIONS DE FORME	CONTENU	PRISE EN COMPTE
Suisse	<p><b>Recommandations :</b> Pratique et Directives de l'ASSM<sup>1</sup>.</p> <p><b>Dénomination :</b> <i>Directives anticipées.</i></p>	<p><b>Qui :</b> toute personne capable de discernement, y compris les mineurs</p> <p><b>Rédaction :</b> libre, sans pression ni contrainte extérieure.</p> <p><b>Dépôt :</b> à l'auteur de faire en sorte que ses DA soient connues.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Portées sur soi ou au domicile.</li> <li>- Déposées chez le médecin ou le représentant thérapeutique.</li> <li>- Chez un dépositaire.</li> </ul> <p><b>Durée :</b> illimitée, révocable à tout moment par écrit ou par oral.</p>	<p><b>But :</b> permettre à une personne d'anticiper une situation d'incapacité de discernement. Pas uniquement réservées aux situations de fin de vie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Description d'une échelle de valeurs.</li> <li>- Description d'objectifs thérapeutiques.</li> <li>- Désignant d'un représentant thérapeutique.</li> <li>- Déclarations relatives à des situations spécifiques : <ul style="list-style-type: none"> <li>• d'urgence et médecine intensive,</li> <li>• hydratation et alimentation,</li> <li>• fin de vie et soins palliatifs,</li> <li>• dons d'organes,</li> <li>• autopsie, enseignement et recherche.</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>Contraignantes sans limites de temps.</b></p> <p><b>Sauf si :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la volonté du patient transgresse les dispositions légales,</li> <li>- il existe des doutes fondés sur le fait que les directives ont été librement établies, ou sur le fait qu'elles reflètent encore la volonté présumée du patient,</li> <li>- il est conseillé d'en vérifier régulièrement la teneur, surtout si les conditions de vie ou de santé de l'individu ont changé.</li> </ul> <p><b>Application</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le patient est conscient : idéalement, discussion sur l'actualité des directives anticipées avec le patient,</li> <li>- patient incapable de discernement : recherche de DA ou d'un représentant thérapeutique.</li> </ul>
USA <sup>10</sup>	<p><b>Loi :</b> 1991 : <i>Federal Patient Self-Determination Act.</i></p> <p><b>Dénomination :</b> <i>Advance Directives / living will.</i></p>	<p><b>Forme :</b> variable selon les États. Plusieurs États proposent un registre de "living will" afin de mieux les faire connaître.</p>	<p><b>Quoi :</b> permet à chaque patient d'exprimer préalablement son souhait de recevoir ou de ne pas recevoir une assistance médicale, en anticipant le moment où il ne pourrait pas le faire par lui-même.</p>	<p><b>Contraignantes :</b> Les DA et living will ne sont pas nécessairement reconnues par les services d'urgences.</p>

#### Bibliographie :

- Andersen Cindy Lee, *Policy analysis: Assembly Bill 891: the Health Care Decisions Law of 2000*. UMI, Ann Arbor (Mich.), États-Unis, 2008.
- Babaiantz Olivier, *Les directives anticipées en matière de soins médicaux et la représentation thérapeutique privée*. Cahier (Institut de droit de la santé), IDS, Neuchâtel, Suisse, 1998.
- Berrocal Lanzarot, Ana Isabel, Abellán Salort, José Carlos, *Nutrition Autonomía, libertad y testamentos vitales : régimen jurídico y publicidad*. Colección Monografías de derecho civil. I. Persona y familia ; 8, Dykinson, Madrid, Espagne, 2009.
- Calò, *Il testamento biologico tra diritto e anomia*. Letture notarili, 9, IPSOA, [Milano], Italie, 2008.
- Cousin Mathieu, Fayeulle Julien, *Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: quels usages ? Quelles réserves ? Quelles perspectives ?*
- Derame Laurence, Le Ious Paulette, Zerari Nora, Pautex Sophie, *Directives anticipées, droit du patient, devoir du soignant*. *InfoKara*, 23, 1, 2008, 37.
- Englert Yvon, Van Orshoven Alfons, Comité Consultatif de Bioéthique, *Testaments de vie et autres directives anticipées*. Sciences, éthiques, sociétés, Ed. De Boeck Université, Bruxelles, Belgique, 2003.
- Galvani Lucia, *Comparaison juridique entre États : la perspective italienne*. *Bull. Soc. Sci. Med. Grand Duché Luxembourg*, 2008 : 3 339-343.
- Jusqu'à la mort accompagner la vie, *Directives anticipées*. Fédération J.A.L.M.A.L.V., Grenoble, France, 2010.
- López Sánchez Cristina, *Testamento vital y voluntad del paciente : (conforme a la ley 41/2002, de 14 de noviembre)*. Dykinson, Madrid, Espagne, 2003.
- Lymperopoulou Michaila, Mathieu Bertrand, *Directives anticipées sur la fin de vie : étude comparative en droit français, belge, suisse et anglais*, [s.n.], Paris, France, 2010.
- Nguyen Olivier Khoa Huan, *Personne de confiance et directive anticipées : connaissance, mise en oeuvre et sources d'information de la population ?*
- Putz Wolfgang, Steldinger Beate, *Patientenrechte am Ende des Lebens : Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Selbstbestimmtes Sterben*. Beck-Rechtsberater, 5696, C.H. Beck, München : Deutscher Taschenbuch Verl., Allemagne, 2012.
- Revue internationale de soins palliatifs 2012/1, *Aspects législatifs, éthiques et existentiels* - Cairn.info, <http://www.cairn.info/domino-ip2.univ-paris1.fr/revue-infokara-2012-1.htm>, consulté le 10 décembre 2012.
- *Directives anticipées. Directives et recommandations médico-éthiques*. Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), approuvées par le Sénat de l'ASSM le 19 mai 2009.
- Schaden Eva, Herczeg Petra, Hacker Stefan, Schopper Andrea, G. Krenn Claus, *The rôle of advance directives in end-of-life decisions in Austria : survey of intensive care physicians*. *BMC Med Ethics*, 2010, published online 2010 October 21.
- San Julia Puig Veronica, *Les directives anticipées en France et en Espagne*, RDSS 2007, 86.
- Guardianship and administration act 1990. Western Australia Consolidated Acts.



## SIGLES UTILISES

ADMD	Association pour le Droit de mourir dans la Dignité
ANSP	Agence Nationale de santé Publique
ASIP Santé	Agence des Systèmes de Santé Partagé
CNAMTS	Caisse nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNAV	Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNOM	Conseil National de l'Ordre des médecins
COG	Convention d'objectifs et de gestion
CRSPFV	Centre de ressources Soins Palliatifs et Fin de Vie
CNSPFV	Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie
DA	Directives Anticipées
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS	Direction Générale de l'offre de Soins
DGS	Direction générale de la Santé
DMP	Dossier Médical Personnel qui va devenir Dossier Médical Partagé
DRESS	Direction de la recherche, des Etudes et de l'Evaluation et des Statistiques
DSS	Direction de la Sécurité Sociale
DICOM	Délégation à l'Information et à la Communication
DSISS	Délégation à la Stratégie des systèmes d'Information en Santé
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HAS	Haute Autorité de Santé
INED	Institut National des Etudes Démographiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
MIG	Mission d'Intérêt général
ONFV	Observatoire National de Fin de Vie
PPL	Proposition de Loi
ROSP	Rémunération pour les Objectifs de santé Publique
SFAP	Société française d'Accompagnement en Soins Palliatifs

