

Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie
Huitième rapport aux Chambres législatives
années 2016 - 2017



© kikkerdirk- Fotolia.fr

Introduction

Le présent rapport concerne les documents d'enregistrement introduits durant la période du 1^{er} janvier 2016 au 31 décembre 2017 examinés par la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie.

Conformément à la loi relative à l'euthanasie, il contient plusieurs sections :

- Section 1 Des statistiques basées sur les informations recueillies dans le volet II du document d'enregistrement que les médecins déclarants ont complété pour la période de 2016 à 2017 ;
- Section 2 Une description et une évaluation de l'application de la loi et de son évolution ;
- Section 3 Des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou sur d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.
- Section 4 Des annexes comprenant notamment la loi relative à l'euthanasie et la liste des membres de la Commission.

Le présent rapport a été préparé par

- Les membres de la Commission
 - o W. De Bondt
 - o J. De Roeck
 - o W. Distelmans
 - o J. Herremans
 - o L. Proot
 - o M. Morret-Rauïis
- et les secrétaires de la Commission
 - o E. De Ville
 - o C. Drappier

Il a été discuté lors des séances plénières des 15 et 24 mai 2018 et a été unanimement approuvé le 12 juin 2018.



Table des matières

Section 1. L'euthanasie en chiffres 2016-2017	2
Section 2. Description et évaluation de l'application de la loi pour la période 2014-2017	7
A. Fonctionnement de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie	7
a. La composition de la Commission.....	7
b. La mission de la Commission.....	7
c. Le fonctionnement concret de la Commission	7
1. L'évaluation préalable et individuelle	8
2. La réunion mensuelle de la Commission	8
B. Évaluation de la pratique de l'euthanasie	8
a. Le nombre de déclarations.....	9
b. La langue de rédaction des documents d'enregistrement	10
c. L'âge des patients.....	11
d. Le lieu de l'euthanasie.....	12
e. L'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée	13
f. L'échéance prévisible du décès	15
g. La distinction entre le délai d'attente et le temps de réflexion.....	17
h. Les affections à l'origine de l'euthanasie	19
i. Les souffrances mentionnées.....	21
j. L'approche multidisciplinaire du processus d'euthanasie	22
1. Premier médecin indépendant consulté obligatoirement	23
2. Second médecin indépendant consulté (en cas de décès non attendu à brève échéance).....	24
k. La manière dont a été pratiquée l'euthanasie et les produits utilisés	25
l. Les décisions de la Commission	26
C. Évaluation spécifique de certaines catégories de patients	30
a. Patients souffrant d'affections oncologiques (tumeurs /cancers)	30
b. Patients souffrant de polypathologies	39
c. Patients souffrant d'affections psychiatriques (troubles mentaux et du comportement)	46
1. Affections psychiatriques hors démence	47
2. Affections psychiatriques comprenant les démences	53
d. Patients résidant à l'étranger.....	58
e. Patients ayant fait un don d'organes.....	58
D. Conclusion.....	58
a. Le nombre d'euthanasies	58
b. Les affections à l'origine de l'euthanasie	58
c. Les prestataires de soins consultés en dehors des obligations légales	59
Section 3. Recommandations de la Commission en ce qui concerne l'application de la loi	60
A. En ce qui concerne la réalisation d'études scientifiques au niveau national sur l'ensemble des décisions médicales en fin de vie.....	60
B. En ce qui concerne la nécessité d'informer les citoyens et de former les prestataires de soins.....	60
C. En ce qui concerne les modifications éventuelles de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.....	60
D. En ce qui concerne le fonctionnement de la Commission	61
Section 4. Annexes	62

Section 1. L'euthanasie en chiffres 2016-2017

Informations recueillies à partir du volet II, la « partie anonyme », des documents d'enregistrement reçus par la Commission conformément à la loi relative à l'euthanasie (art. 9).

Nombre d'euthanasies pratiquées et répartition linguistique

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
NL	1592	79	1792	78	3385	78
FR	436	21	517	22	952	22

Répartition des patient(e)s par genre

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Masculin	1033	50,9	1175	50,9	2208	50,9
Féminin	995	49,1	1134	49,1	2129	49,1

Répartition des patient(e)s par âge

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Moins de 18	2	0,1	1	0,0	3	0,1
18-29	10	0,5	15	0,6	19	0,4
30-39	20	1,0	17	0,7	37	0,9
40-49	77	3,8	56	2,4	133	3,1
50-59	190	9,4	228	9,9	418	9,6
60-69	442	21,8	479	20,7	920	21,2
70-79	534	26,3	604	26,2	1138	26,2
80-89	573	28,3	664	28,8	1237	28,5
90-99	176	8,7	237	10,3	414	9,5
100 et plus	4	0,2	8	0,3	18	0,4

Lieu de l'euthanasie

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Domicile	908	44,8	1046	45,3	1954	45,1
Hôpital	821	40,5	865	37,5	1686	38,9
Maison de repos - Maison de repos et de soins (MR- MRS)	256	12,6	348	15,1	604	13,9
Autre	43	2,1	50	2,2	93	2,1

Base de la demande écrite

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Demande actuelle	2000	98,6	2276	98,6	4279	98,7
Déclaration anticipée	28	1,4	33	1,4	58	1,3

Échéance prévisible du décès

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Attendu à brève échéance (Brève)	1749	86,2	1934	83,8	3683	84,9
Pas attendu à brève échéance (Non brève)	279	13,8	375	16,2	654	15,1

Affections à l'origine de la demande d'euthanasie

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
Répartition en % selon la catégorie des affections, toutes échéances de décès confondues						
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Tumeurs (cancers)	1364	67,3	1417	61,4	2781	64,1
Polypathologies	268	13,2	442	19,1	710	16,4
Maladies du système nerveux	121	6,0	179	7,8	301	6,9
Maladies de l'appareil circulatoire	90	4,4	79	3,4	169	3,9
Maladies de l'appareil respiratoire	67	3,3	70	3,0	137	3,2
Troubles mentaux et du comportement	37	1,8	40	1,7	77	1,8
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	20	1,0	23	1,0	43	1,0
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	17	0,8	18	0,8	35	0,8

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
Répartition en % selon la catégorie des affections, toutes échéances de décès confondues						
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Maladies de l'appareil digestif	10	0,5	11	0,5	21	0,5
Maladies de l'appareil génito-urinaire	8	0,4	8	0,3	16	0,4
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	6	0,3	7	0,3	12	0,3
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	4	0,2	8	0,3	12	0,3
Maladies de l'œil et de ses annexes	8	0,4	0	0,0	8	0,2
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	1	0,0	2	0,1	5	0,1
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	3	0,1	2	0,1	3	0,1
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	2	0,1	1	0,0	3	0,1
Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	0	0,0	1	0,0	2	0,0
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	1	0,0	1	0,0	1	0,0
Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	1	0,0	0	0,0	1	0,0

	Brève 2016	Non brève 2016	Brève 2017	Non brève 2017	TOTAL Brève	TOTAL Non brève	% TOTAL Brève	% TOTAL Non brève
Répartition en % selon la catégorie des affections et selon l'échéance prévisible du décès								
TOTAL	1749	279	1934	375	3683	654	% /4337	% /4337
Tumeurs (cancers)	1348	16	1401	16	2749	32	63,4	0,7
Polypathologies	158	110	261	181	419	291	9,7	6,7
Maladies du système nerveux	77	45	96	83	173	128	4,0	3,0
Maladies de l'appareil respiratoire	61	6	67	3	128	9	3,0	0,2
Maladies de l'appareil circulatoire	64	26	61	18	125	44	2,9	1,0
Maladies de l'appareil digestif	10	0	11	0	21	0	0,5	0,0
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	9	8	10	8	19	16	0,4	0,4
Maladies de l'appareil génito-urinaire	8	0	8	0	16	0	0,4	0,0
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	3	17	6	17	9	34	0,2	0,8
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	2	3	4	3	6	6	0,1	0,1



	Brève 2016	Non brève 2016	Brève 2017	Non brève 2017	TOTAL Brève	TOTAL Non brève	% TOTAL Brève	% TOTAL Non brève
Répartition en % selon la catégorie des affections et selon l'échéance prévisible du décès								
TOTAL	1749	279	1934	375	3683	654	% /4337	% /4337
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	2	1	2	0	4	1	0,1	0,0
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	2	2	2	6	4	8	0,1	0,2
Troubles mentaux et du comportement	2	35	1	39	3	74	0,1	1,7
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	1	0	2	0	3	0	0,1	0,0
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	1	0	1	0	2	0	0,0	0,0
Maladies de l'œil et de ses annexes	1	7	0	0	1	7	0,0	0,2
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	0	2	1	0	1	2	0,0	0,0
Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	0	0	0	1	0	1	0,0	0,0
Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	0	1	0	0	0	1	0,0	0,0

Souffrances mentionnées

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Souffrances physiques et psychiques signalées simultanément	1240	61,1	1472	63,8	2712	62,5
Souffrances physiques uniquement	702	34,6	750	32,5	1452	33,5
Souffrances psychiques uniquement	86	4,2	87	3,8	173	4,0

Qualification des médecins consultés obligatoirement

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
Qualification du 1^{er} médecin consulté obligatoirement						
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Généraliste	758	37,4	823	35,6	1581	36,5
Spécialiste	759	37,4	792	34,3	1551	35,8
LEIF/EOL	375	18,5	510	22,1	885	20,4
Formé en soins palliatifs	136	6,7	184	8,0	320	7,4
Qualification du second médecin consulté obligatoirement (décès non attendu à brève échéance)						
TOTAL	278	100 %	375	100 %	653	100 %
Psychiatre	160	57,6	197	52,5	357	54,7
Spécialiste	118	42,4	178	47,5	296	45,3

Technique et produits utilisés

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Thiopental par voie intraveineuse + curare	1425	70,3	1615	69,94	3040	70,1
Thiopental par voie intraveineuse seul	485	23,9	516	22,35	1001	23,1
Propofol + curare par voie intraveineuse	82	4,0	127	5,50	209	4,8
Morphinique et/ou anxiolytique + curare par voie intraveineuse	22	1,1	32	1,39	54	1,2
Barbituriques par voie orale	12	0,6	11	0,48	23	0,5
Autres	2	0,1	8	0,35	10	0,2

Décisions de la Commission

	2016	2016 (%)	2017	2017 (%)	TOTAL	% TOTAL
TOTAL	2028	100 %	2309	100 %	4337	100 %
Acceptation simple	1544	76,1	1763	76,4	3307	76,3
Ouverture du volet I pour précisions sur la procédure suivie ou sur le respect des conditions	230	11,3	160	6,9	390	9,0
Ouverture du volet I pour raisons administratives	123	6,1	217	9,4	340	7,8
Ouverture du volet I pour simple(s) remarque(s)	131	6,5	169	7,3	300	6,9

Transmission au procureur du Roi : aucun dossier en 2016 et 2017.

Section 2. Description et évaluation de l'application de la loi pour la période 2014-2017

A. Fonctionnement de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

La loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 prévoit, dans son article 5, que le médecin qui a pratiqué une euthanasie complète un document d'enregistrement qui doit être transmis, dans les quatre jours ouvrables, à la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (ci-après désignée sous le nom de Commission). Ce document est divisé en deux volets. Le volet I est la partie confidentielle qui reprend les données personnelles du patient, des médecins impliqués et des éventuelles autres personnes consultées comme le personnel soignant, les membres de la famille ou les aidants proches. Cette partie ne peut être consultée qu'après une décision de la Commission. Le volet II est la partie anonyme et comprend l'ensemble des données sur la base desquelles le médecin concerné a pratiqué l'euthanasie.

Le chapitre V de la loi relative à l'euthanasie précise la composition, la méthode de travail et la mission de la Commission.

a. La composition de la Commission

La Commission se compose de seize membres effectifs et de seize membres suppléants désignés par arrêté royal, répartis comme suit :

- Huit membres sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites dans une université belge.
- Quatre membres sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites de droit dans une université belge ou avocats.
- Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

Lors de la composition de la Commission, la parité linguistique et le caractère pluraliste doivent être respectés. Par ailleurs, chaque groupe linguistique doit compter au moins trois membres de chaque sexe.

Les membres sont nommés pour un mandat de quatre ans sur la base d'une liste double présentée pour vote à la Chambre des représentants. La Commission est présidée par deux présidents : un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise, élus par leur groupe linguistique respectif.

b. La mission de la Commission

Conformément à l'article 8 de la loi, la Commission traite les documents d'enregistrement qui lui sont transmis. Elle vérifie, sur la base du volet II (la partie anonyme), si l'euthanasie a été pratiquée conformément aux conditions essentielles et à la procédure prévues par la loi. En cas de doute, la Commission peut, à la majorité simple, ouvrir la partie confidentielle (volet I). Sur la base des données figurant dans celui-ci, il est possible – le cas échéant – de demander des informations complémentaires auprès du médecin déclarant. Le médecin peut éventuellement être entendu par la Commission. Si les deux tiers des membres de la Commission décident que l'euthanasie pratiquée n'est pas conforme à la loi, le dossier est transmis au procureur du Roi.

La Commission a également pour mission légale de rédiger un rapport bisannuel qui est transmis à la Chambre des représentants.

Ce rapport doit comporter les éléments suivants :

- Un rapport statistique reprenant toutes les informations qui se trouvent dans le volet II du document d'enregistrement.
- Un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi.
- Le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative ou d'autres mesures en vue d'affiner l'exécution de la loi.

c. Le fonctionnement concret de la Commission

L'évaluation des documents d'enregistrement – environ 190 à 200 par mois – est réalisée en deux étapes : de façon préalable et individuelle et ensuite durant la réunion mensuelle. Cette méthode de travail garantit qu'ils soient tous évalués de façon approfondie.

1. L'évaluation préalable et individuelle

Tous les membres de la Commission, tant les effectifs que les suppléants, reçoivent par voie électronique (SharePoint) ou par voie postale, à intervalles réguliers durant le mois qui précède la réunion, les volets II des documents d'enregistrement envoyés par les médecins. Ils ont ainsi la possibilité d'étudier et d'évaluer les dossiers avant la réunion mensuelle. De cette manière, chaque membre peut identifier les documents qui ne comporteraient pas, selon lui/elle, suffisamment d'informations ou qui pourraient ne pas être conformes à la loi. En outre, chaque membre peut noter et transmettre des remarques au secrétariat. De cette façon, les membres (effectifs ou suppléants) qui seraient absents à la réunion peuvent également faire part de leurs observations. Un aperçu de l'ensemble des remarques formulées à propos de certains dossiers est joint à l'invitation à la réunion.

2. La réunion mensuelle de la Commission

Lors de cette réunion mensuelle, les membres abordent surtout les documents d'enregistrement qui nécessitent une attention particulière. En effet, certains ne posent aucun problème et peuvent être approuvés sans aucune discussion (76%). Cette méthode de travail permet que tous les documents soient correctement traités.

Les cas qui sont discutés de façon approfondie sont, d'une part, les documents d'enregistrement qui comportent des informations imprécises ou insuffisantes, pour lesquels il faut s'assurer qu'ils sont conformes à la loi et, d'autre part, les cas particuliers tels qu'un don d'organes après une euthanasie, une euthanasie de patients domiciliés à l'étranger ou les cas d'euthanasies qui se sont heurtées à des obstacles dans les institutions de soins de façon problématique au sein d'une institution de soins. La réunion débute par l'approbation du rapport de la dernière réunion de la Commission et l'évaluation des réponses des médecins à qui des informations complémentaires ont été demandées. Si ces informations sont suffisantes, le document est approuvé. Ensuite, les nouveaux documents font l'objet d'une discussion. Lors de celle-ci, les membres présents peuvent apporter des précisions ou formuler des remarques en vue de l'évaluation correcte du dossier. En cas de doute ou d'imprécision, la Commission peut ouvrir le volet I afin d'obtenir de plus amples informations. Le cas échéant, des précisions peuvent être demandées au médecin déclarant. Si les réponses fournies ne sont toujours pas suffisantes, le médecin concerné peut être invité à venir donner des précisions lors d'une réunion de la Commission. Si celle-ci estime que les conditions prévues par la loi n'ont pas été respectées, le dossier fait l'objet d'un vote en vue d'une éventuelle transmission au procureur du Roi. Au moins deux tiers des membres votants doivent marquer leur accord sur ce renvoi.

Il y a lieu d'insister sur le fait que les membres de la Commission sont soumis au devoir de confidentialité. Cela signifie que les données qui leur sont confiées dans l'exercice de leur mission et qui y sont liées ne peuvent être rendues publiques.

En 2016 – 2017, la Commission s'est réunie mensuellement, à l'exception de trois mois. En mars 2016, suite aux attentats de Zaventem et de Bruxelles et du lock-out qui s'en est suivi, la réunion a dû être reportée. Par ailleurs, il n'y a eu qu'une seule réunion pendant les vacances d'été.

B. Évaluation de la pratique de l'euthanasie

Remarques

- La Commission s'est limitée dans la section I du présent rapport à sa mission légale, à savoir fournir des statistiques relatives aux euthanasies déclarées au cours des deux dernières années. Dans la section II, la Commission propose une évaluation faite sur quatre ans (2014-2017), compte tenu de la codification introduite en 2014.
- Comme lors du rapport précédent, la classification des affections à l'origine de l'euthanasie est réalisée selon les codes ICD-10-CM, "Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes". L'ICD-10-CM est un système de classification fermé qui fournit un seul classement pour chaque affection. Cela permet de comparer les données de 2016 et 2017 avec celles de 2014 et 2015.

Dans un premier temps, les affections sont groupées par catégorie, ensuite par sous-groupe et finalement par diagnostic.

Exemples :

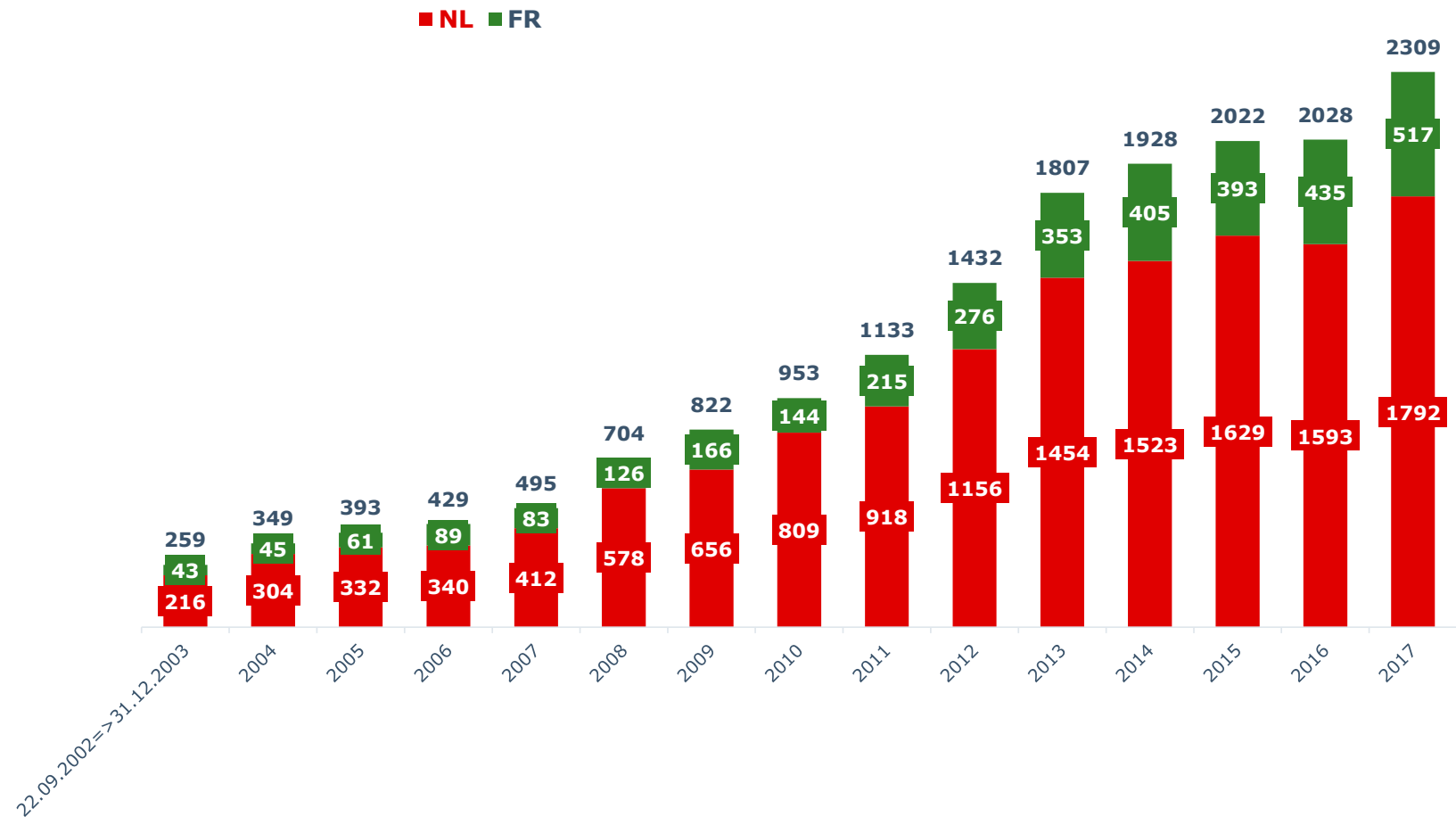
- Le diagnostic AVC (accident vasculaire cérébral – attaque) relève de la catégorie *Maladies de l'appareil circulatoire* étant donné que l'affection est provoquée par une perturbation du flux sanguin dans le cerveau. Dans cette catégorie de maladies, l'AVC fait partie du sous-groupe des *Maladies cérébrovasculaires ischémiques*.
- La fibrose pulmonaire est une affection qui entraîne une insuffisance respiratoire et qui relève de la catégorie des *Maladies de l'appareil respiratoire*. La fibrose pulmonaire appartient au sous-groupe des *Maladies pulmonaires interstitielles*.
- Le diagnostic de cancer du poumon fait partie de la catégorie des *Tumeurs (cancers)* et ne relève pas de la catégorie des maladies pulmonaires. Dans cette catégorie, le cancer pulmonaire fait partie du sous-groupe *Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques*.
- L'insuffisance cardiaque, une affection où la fonction de pompe cardiaque est fortement affaiblie, relève bien entendu de la catégorie des *Maladies de l'appareil circulatoire* et de la sous-catégorie des *Autres affections cardiaques*.

- En cas d'affections multiples, il faudrait classer chaque maladie séparément. Avant 2014, les patients souffrant de plusieurs affections étaient souvent classés dans la catégorie paraissant prédominante. Étant donné qu'il faut se limiter à un seul code par document d'enregistrement, la Commission a décidé de désormais toujours classer ces patients dans la catégorie « polypathologies ».
- Afin d'assurer un meilleur suivi de l'évolution des données au fil des ans, les graphiques ont été exprimés en chiffres absolus et non en pourcentages, contrairement au rapport précédent.

a. Le nombre de déclarations

Au fil des ans, l'évolution du nombre d'euthanasies a été constante. Après une apparente stagnation au cours de la période 2014 – 2016, on note cependant en 2017 une augmentation significative de 13% du nombre de documents transmis par rapport à l'année 2016.

Graphique 1. Nombre d'euthanasies pratiquées et répartition linguistique



b. La langue de rédaction des documents d'enregistrement

La proportion néerlandais/français des documents d'enregistrement demeure de l'ordre de 80/20% et ce malgré l'augmentation du nombre d'euthanasies enregistrées dans ces deux langues.

En chiffres absolus, la différence entre les documents d'enregistrement néerlandais/français reste importante, même si le nombre de documents d'enregistrement en français augmente ; il est en effet passé de 435 en 2016 à 517 en 2017.

Répartition linguistique des affections, toutes échéances confondues

	2014 NL	2014 FR	2015 NL	2015 FR	2016 NL	2016 FR	2017 NL	2017 FR
TOTAL	1523	405	1629	393	1593	435	1792	517
Tumeurs (cancers)	1022	282	1115	256	1067	297	1113	304
Polypathologies	151	25	178	31	216	52	350	92
Maladies du système nerveux	90	43	103	37	95	27	127	52
Maladies de l'appareil circulatoire	86	19	75	26	71	19	56	23
Maladies de l'appareil respiratoire	58	12	41	13	50	17	48	22
Troubles mentaux et du comportement	57	4	56	7	32	5	39	1
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	15	8	14	1	19	1	17	6
Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	13	5	9	8	12	5	16	2
Maladies de l'appareil digestif	6	1	10	3	9	1	8	3
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	5	1	9	0	2	2	7	1
Maladies de l'appareil génito-urinaire	3	2	7	5	7	1	4	4
Certaines maladies infectieuses et parasitaires	4	1	5	4	3	2	3	4
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	1	0	0	0	1	0	2	0
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	4	0	3		1	2	1	1
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	2	0	1	1	1	0	1	0
Maladies de l'œil et de ses annexes	5	1	1	1	6	2	0	0
Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	0	0	0	0	0	0	0	1
Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	1	1	2		0	2	0	1
Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	0	0	0	0	1	0	0	0

Ce tableau ne permet pas d'observer de différences significatives entre les déclarations rédigées en néerlandais et celles en français.

Les patients atteints d'une tumeur maligne (cancer) demeurent majoritaires dans les deux groupes linguistiques. En termes de pourcentages, il y a une diminution, mais pas en chiffres absolus.

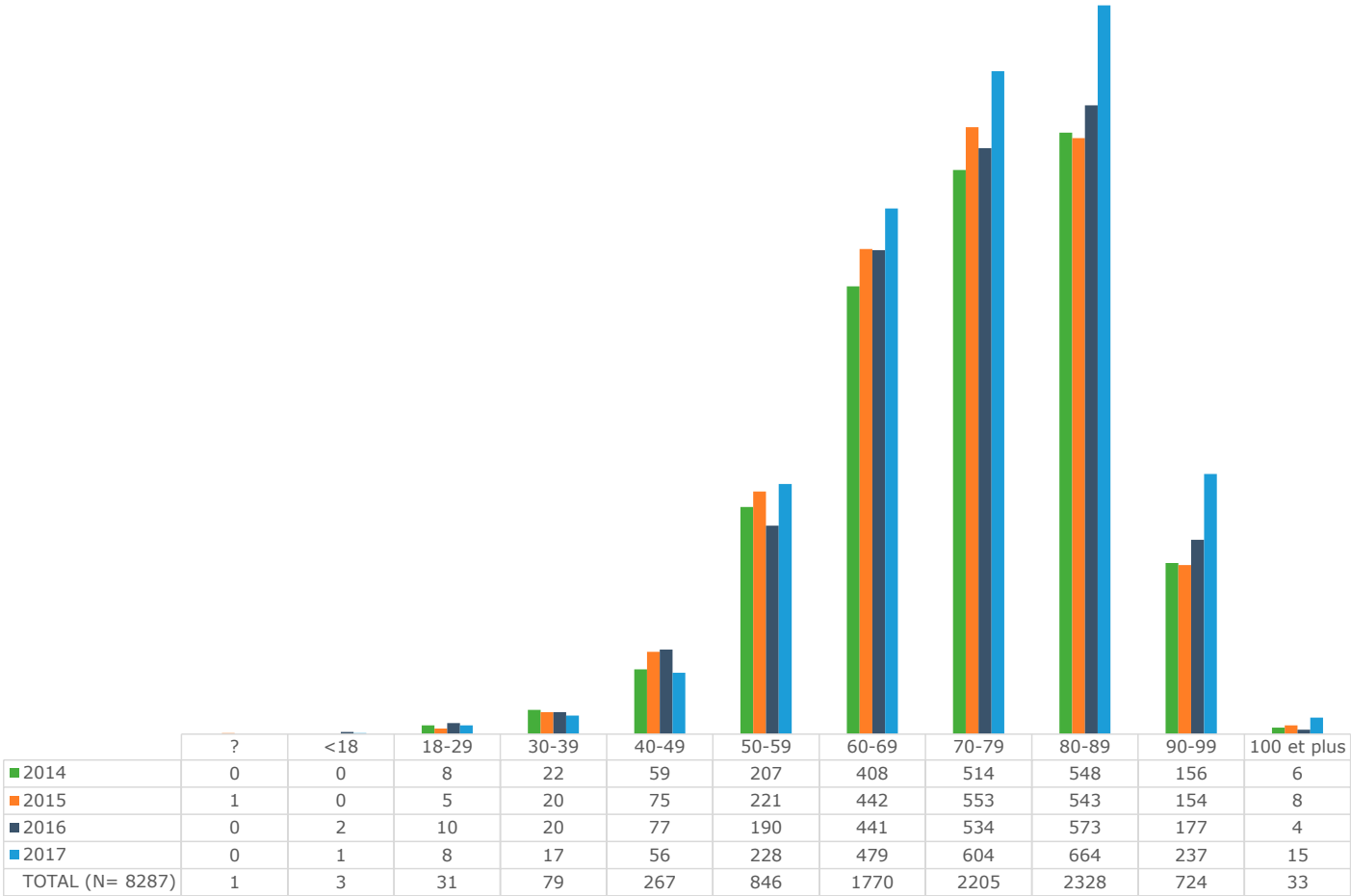
Le groupe de patients atteints de polypathologies est en augmentation. Sur quatre ans, le nombre de documents rédigés en néerlandais concernant des polypathologies a presque doublé et le nombre de documents rédigés en français concernant des polypathologies a presque triplé. A cet égard, il convient de rappeler qu'avant le nouveau codage, de nombreux patients atteints de polypathologies se voyaient attribuer un codage sous une autre catégorie.

Le nombre d'euthanasies en raison de troubles mentaux et du comportement (affections psychiatriques) a quant à lui chuté dans les deux groupes linguistiques.

c. L'âge des patients

L'euthanasie chez les patients de moins de 40 ans reste très limitée. Ce sont surtout les patients des tranches d'âge 60, 70 et 80 ans qui demandent l'euthanasie. Le groupe le plus important est celui des patients âgés de plus de 80 ans.

Graphique 2. Age des patients



Rubrique “?”: un dossier en 2015 a été envoyé à la Commission sans le volet I.
Étant donné que celui-ci reprend le nom et l'adresse du médecin déclarant, la Commission n'a pas été en mesure d'écrire au médecin, resté inconnu.

L'euthanasie chez les patients mineurs

Au cours de la période de deux ans couverte par le présent rapport, la Commission a reçu trois déclarations relatives à l'euthanasie de mineurs (9, 11 et 17 ans - deux documents d'enregistrement en néerlandais et un en français). Ces derniers souffraient à chaque fois d'affections incurables et particulièrement graves allant entraîner leur décès à brève échéance. Les affections ont été classées dans les catégories suivantes :

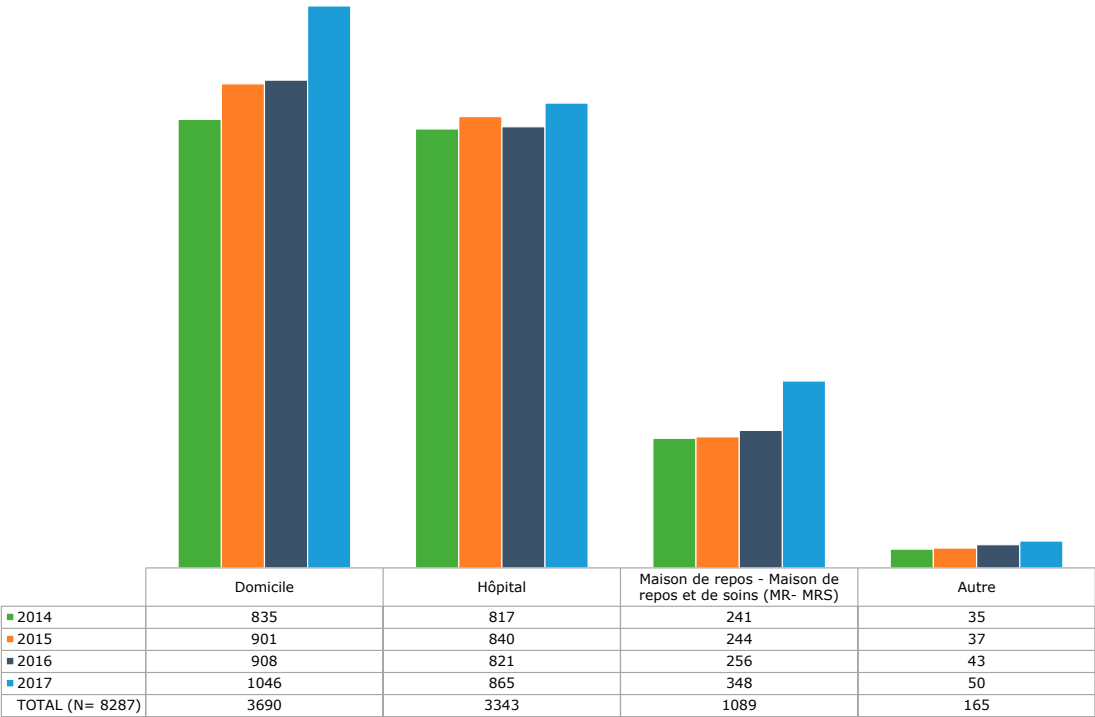
- affection musculaire et neuromusculaire : dystrophie musculaire de Duchenne grave;
- tumeur maligne de l'œil, de l'encéphale et d'autres parties du système nerveux central : glioblastomes;
- anomalie du métabolisme: mucoviscidose.

Les trois déclarations ont été rédigées de manière très détaillée. La Commission a ainsi pu s'assurer que la capacité de discernement du mineur a été confirmée de manière explicite par un pédopsychiatre ou un psychologue. De nombreux autres médecins et prestataires de soins ont été consultés en plus des avis obligatoires à recueillir. La Commission a approuvé ces trois dossiers de façon unanime. Bien que, fort heureusement, peu d'enfants entrent en ligne de compte, l'élargissement de la loi aux mineurs doués de discernement fait sens, car il vise à leur permettre un libre choix et la circulation de la parole en ce qui concerne leur fin de vie.

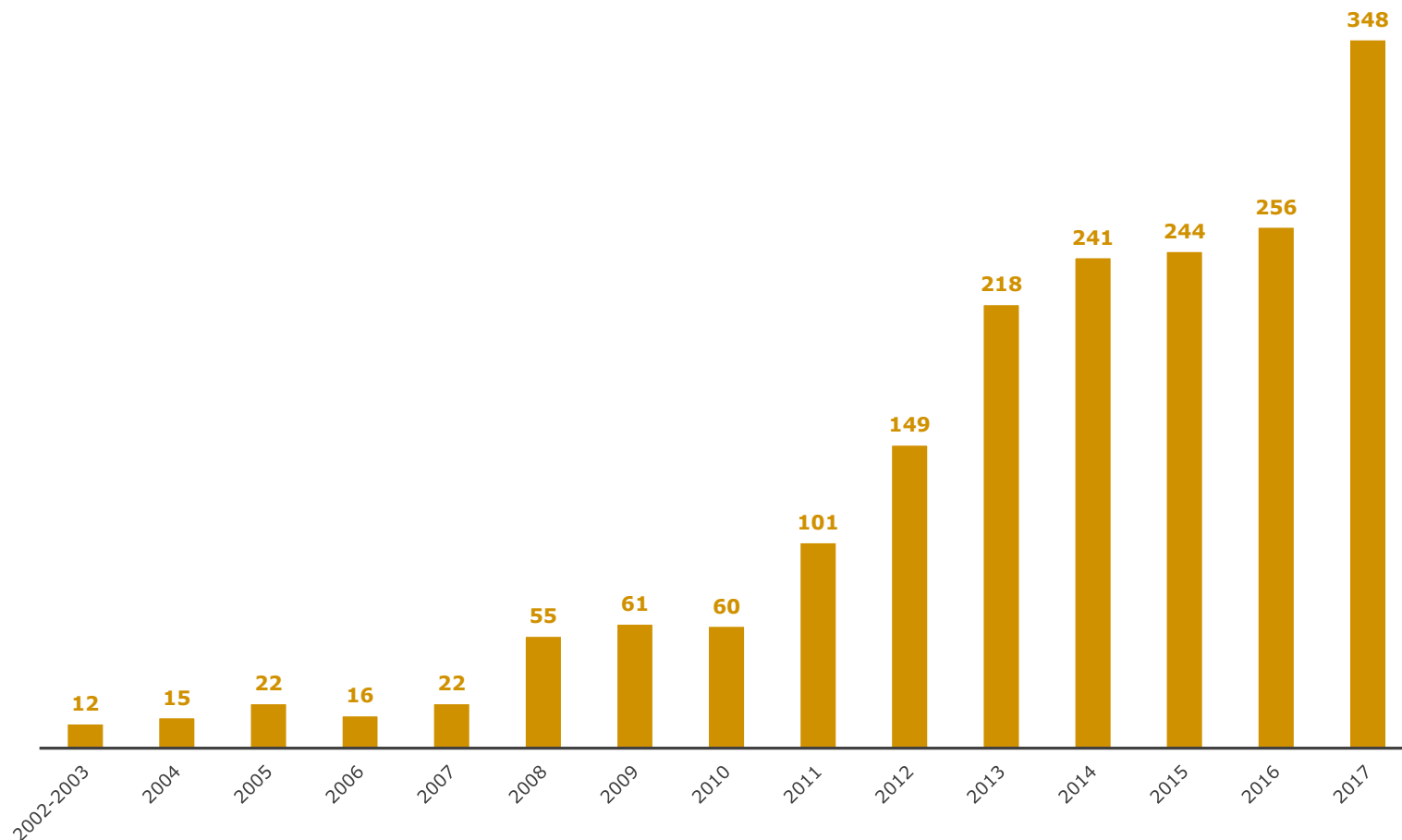
d. Le lieu de l'euthanasie

Le nombre d'euthanasies ayant eu lieu au domicile tend à progresser tandis que celles pratiquées à l'hôpital diminuent. Ceci correspond au souhait du patient de terminer sa vie chez lui. Cela explique pourquoi le médecin généraliste occupe une place prépondérante tant pour l'examen de la demande d'euthanasie que pour l'acte proprement dit. Par ailleurs, le nombre d'euthanasies pratiquées dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins continue d'augmenter. Par rapport à 2002-2003, le nombre exprimé en pourcentage a triplé.

Graphique 3. Lieu de l'euthanasie



Graphique 4. Évolution des euthanasies ayant eu lieu en maison de repos ou maison de repos et de soins (N = 1820)



e. L'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée

Pour pratiquer une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée d'euthanasie, le médecin doit s'assurer, conformément à l'article 4 §1 de la loi relative à l'euthanasie, que le patient :

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- est inconscient ;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Certaines affections entraîneront plus que d'autres une situation irréversible d'inconscience, telles que les tumeurs malignes cérébrales primitives ou métastatiques, les AVC par thrombose ou hémorragies, les hémorragies cérébrales post traumatiques, un état végétatif, etc.

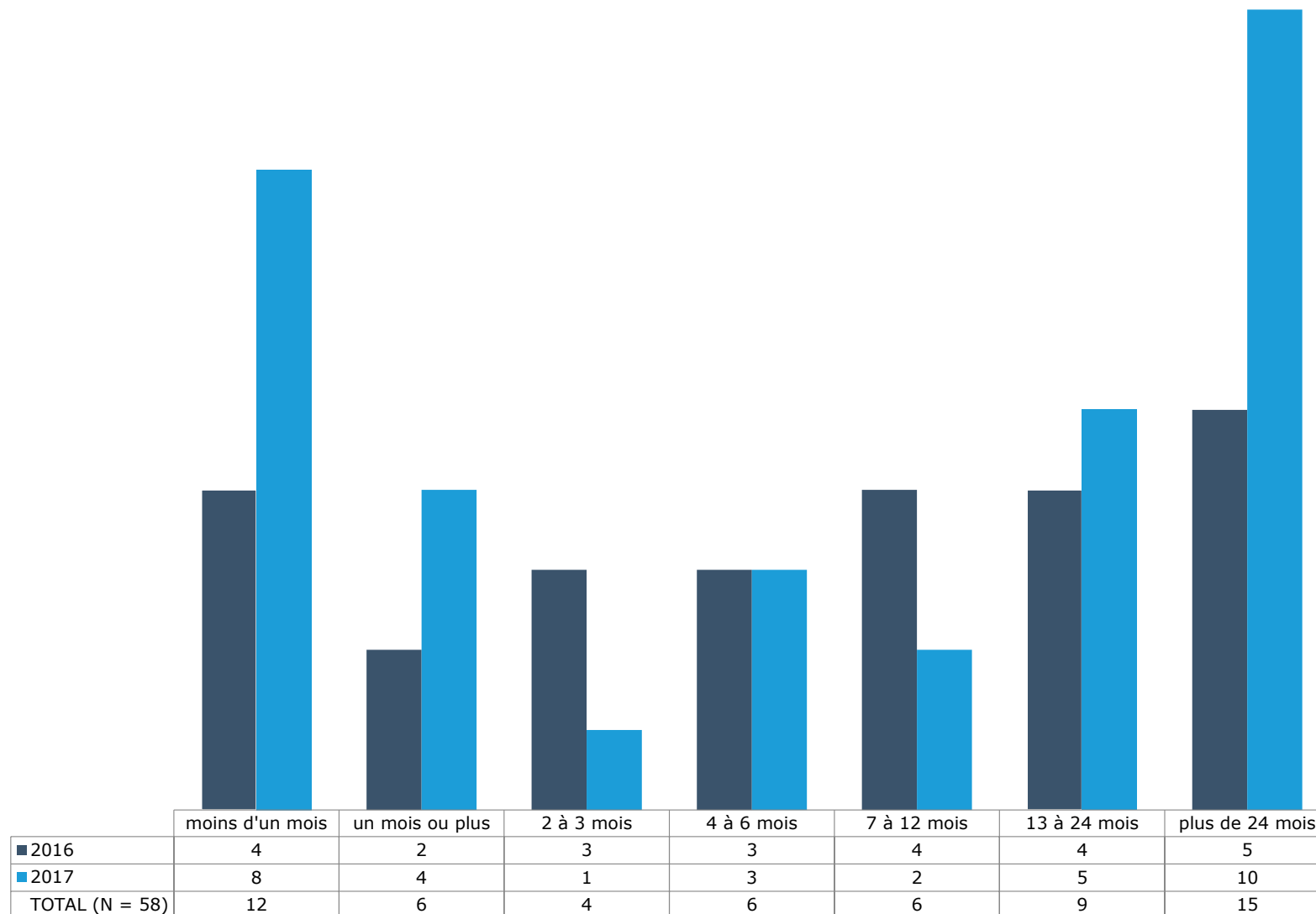
En 2014 – 2017, la Commission a reçu 122 déclarations d'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, ce qui correspond à environ 1,5% des euthanasies déclarées sur cette période.

Graphique 5. Base de l'euthanasie



Parmi les 12 patients ayant formulé une déclaration anticipée d’euthanasie moins d’un mois auparavant, deux souffraient d’une tumeur cérébrale maligne ou de métastases cérébrales. Deux patients qui se trouvaient dans un coma irréversible après une tentative de suicide avaient rédigé une déclaration anticipée datant respectivement de 5 et 35 mois. Pour les autres patients, la déclaration anticipée avait été rédigée un à 58 mois avant l’euthanasie.

Graphique 6. Délai entre la déclaration anticipée et l'euthanasie



rem : les dates des déclarations anticipées ne sont collectées que depuis 2016

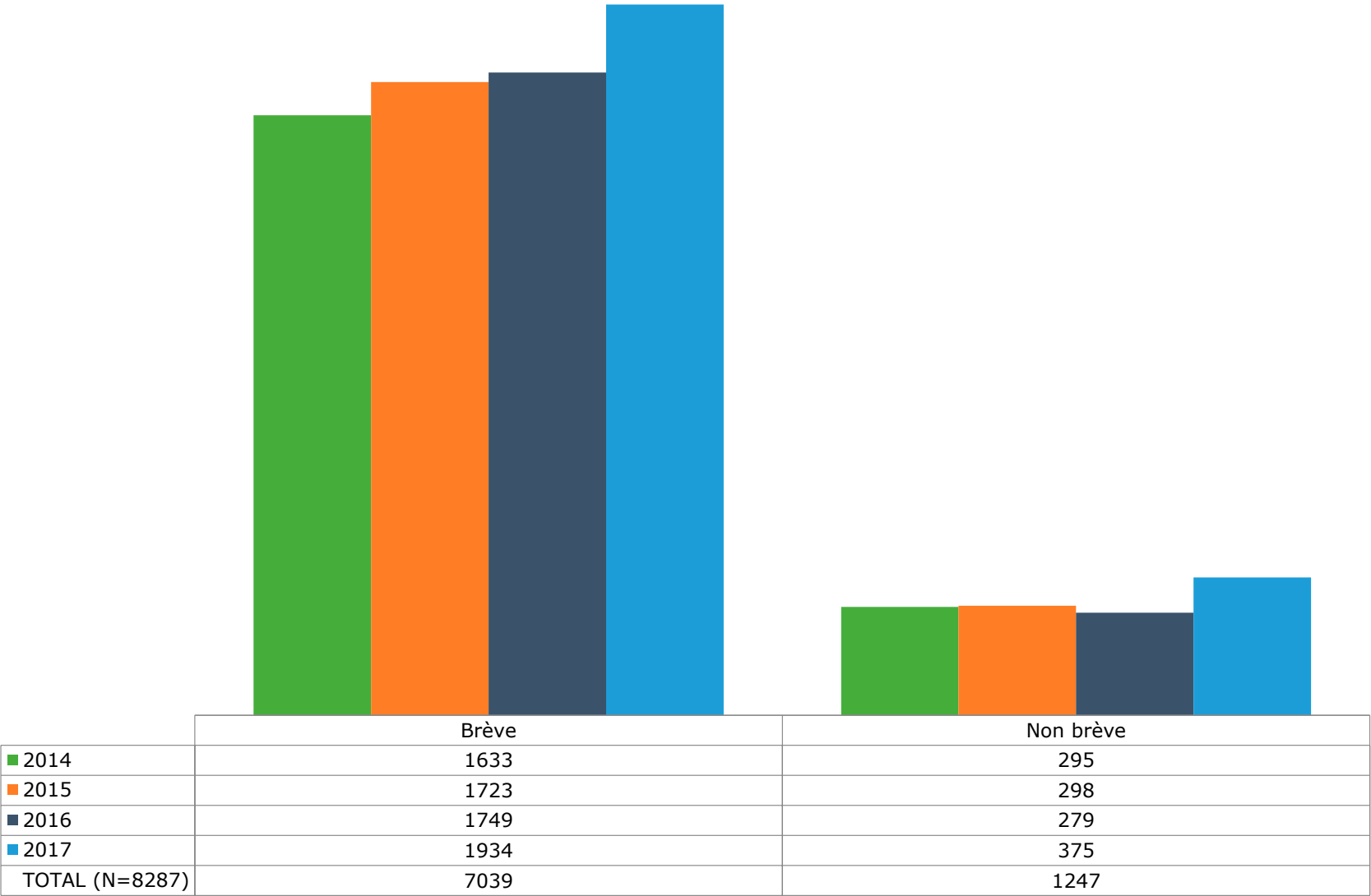
f. L'échéance prévisible du décès

La loi relative à l'euthanasie prévoit, si le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, une procédure renforcée à savoir la consultation supplémentaire d'un médecin qui devra être soit spécialiste de l'affection concernée, soit psychiatre ainsi que le respect d'un délai minimum d'un mois d'attente entre la demande écrite et l'euthanasie. L'échéance du décès peut être estimée non brève quand la mort n'est pas attendue dans les semaines ou mois qui viennent.

Déterminer si le patient va décéder à brève ou longue échéance n’est pas toujours facile. Lors des discussions qui ont eu lieu au sein de la Commission concernant l’estimation faite par le médecin de la prévisibilité du décès, il est apparu qu’en dehors de cas évidents, le médecin qui a le patient en charge est seul à même de juger de l’échéance plus ou moins proche du décès (voir à ce sujet la brochure destinée au corps médical sur www.commissioneuthanasie.be).

Lorsque l’euthanasie a été pratiquée chez un patient irréversiblement inconscient sur la base d’une déclaration anticipée, l’échéance du décès a été classée dans la catégorie statistique des décès attendus à brève échéance.

Graphique 7. Échéance prévisible du décès



g. La distinction entre le délai d'attente et le temps de réflexion

La loi sur l'euthanasie prévoit que, si le décès du patient n'interviendra manifestement pas à brève échéance, le médecin doit attendre au minimum un mois entre la demande écrite et l'euthanasie. Aux Pays-Bas, cette obligation n'existe pas.

Ce délai d'un mois a parfois fait l'objet de critiques : il serait trop court pour pouvoir conclure avec certitude que le patient souhaite réellement l'euthanasie, une décision mûre et réfléchie nécessiterait un plus long délai de réflexion et de consultation avec le médecin.

Cette critique est sans fondement car elle part de l'hypothèse – erronée – que le patient forme sa décision durant ce mois. En réalité, le processus de décision (et donc le temps de réflexion) commence bien avant la concrétisation de la demande de l'euthanasie par un écrit. Tout d'abord, le patient mûrit sa réflexion pour ensuite seulement la confirmer par un écrit, la “demande écrite” légale obligatoire, également appelée la “demande actuelle”. Après cette mise par écrit explicite, un délai d'un mois minimum d'attente supplémentaire doit être respecté dans le cas où le décès du patient n'est pas attendu à brève échéance. L'expression “délai d'attente” donne de ce fait une meilleure compréhension du “temps de réflexion”.

Il convient de remarquer que le législateur a par ailleurs entouré le processus décisionnel – qui est donc la période qui précède la mise par écrit de la demande – de conditions essentielles, de forme et de procédure. Tout d'abord, la loi exige que le patient formule une demande “réfléchie”, pour laquelle il faut un écrit. Il ressort des travaux préparatoires de la loi sur l'euthanasie et de la doctrine que “réfléchie” implique entre autres que le patient soit capable ou apte à exprimer sa volonté. En d'autres termes, une éventuelle maladie psychique ne doit pas être un obstacle à la prise d'une décision sur la base d'un raisonnement rationnel. Le médecin devra donc constater *in concreto* que le patient est effectivement en mesure de prendre une décision ou d'exprimer sa volonté, et qu'une demande réfléchie peut être formulée.

Ensuite, le terme “réfléchi” exige aussi la réalité de la demande. Après avoir pesé tous les éléments, le patient doit arriver à la conclusion que l'euthanasie est la seule solution pour lui. A cet égard, diverses obligations d'information pèsent sur le médecin. Il doit éclairer le patient sur son état de santé et son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables, ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire (art. 3, § 2, 1°, de la loi relative à l'euthanasie).

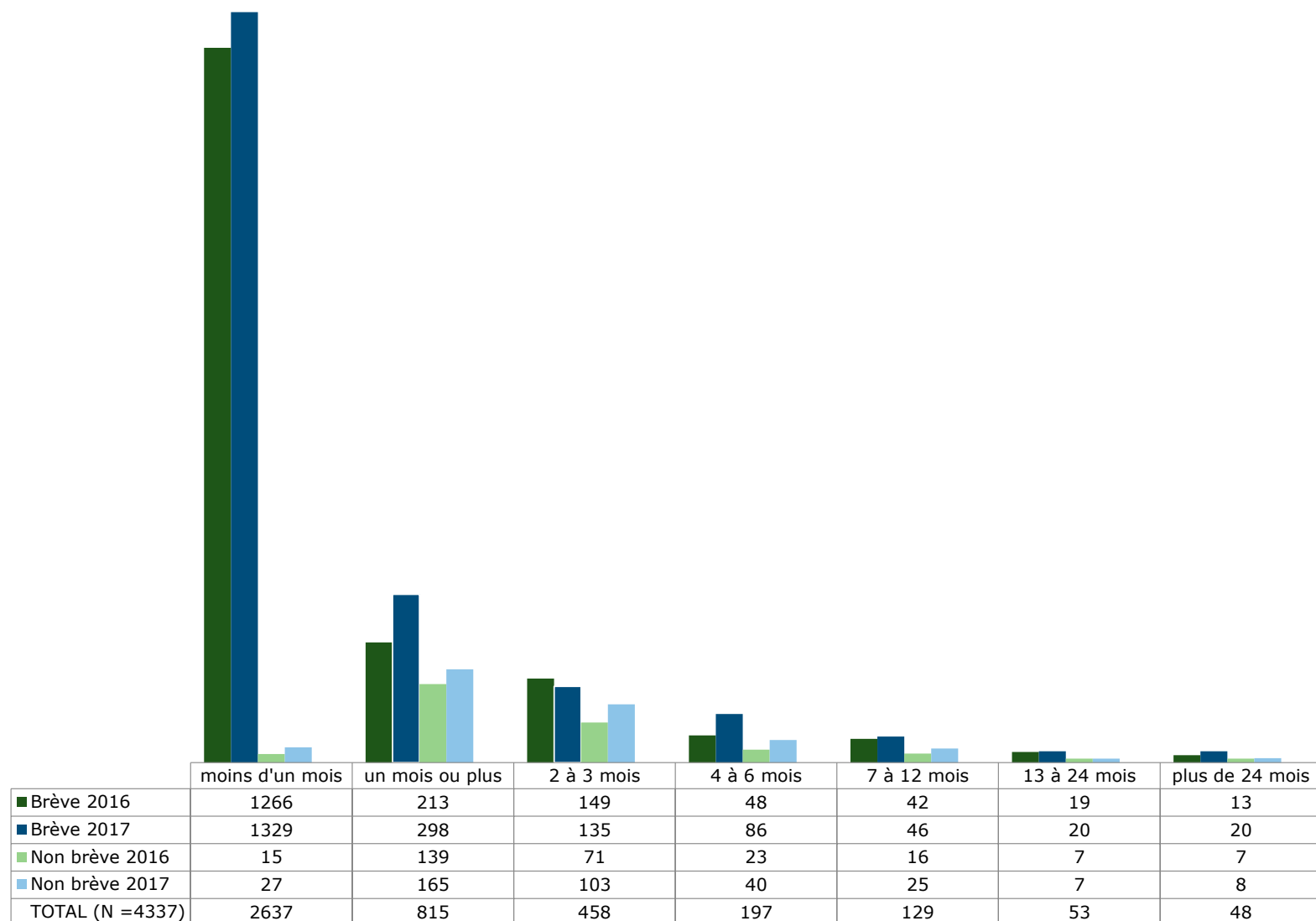
Enfin, la demande d'euthanasie doit également être “répétée”, “réitérée” (art. 3, § 1er et art. 3, § 2, 2°, de la loi relative à l'euthanasie). Une demande “répétée” implique que le patient doit formuler sa demande plusieurs fois, soit oralement, soit par écrit. Une demande “réitérée”, en néerlandais “duurzaam”, signifie que la demande persiste, y compris entre les répétitions. À cette fin, le médecin mène plusieurs entretiens avec le patient qui s'étalent sur un délai raisonnable, compte tenu de l'état de santé du patient.

Tout ceci fait partie du processus de décision du patient. Ce n'est qu'après que le patient a déterminé ce qu'il veut, que la demande est actée par écrit et que commence, pour le patient dont le décès n'est pas attendu à brève échéance, le délai d'attente d'un mois.

Le document d'enregistrement ne comporte pas de question concernant le temps de réflexion. Cependant, de nombreux médecins ont formulé des remarques à la rubrique 6 (où le médecin doit indiquer les éléments “qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée”) concernant le fait que le patient avait longuement discuté avec son médecin traitant de son souhait d'euthanasie avant de rédiger sa demande écrite.

Depuis 2016, le délai d'attente a été calculé automatiquement pour tous les patients, l'objectif étant de pouvoir évaluer le déroulement du processus pour différents groupes de patients.

Graphique 8. Délai d'attente selon l'échéance du décès



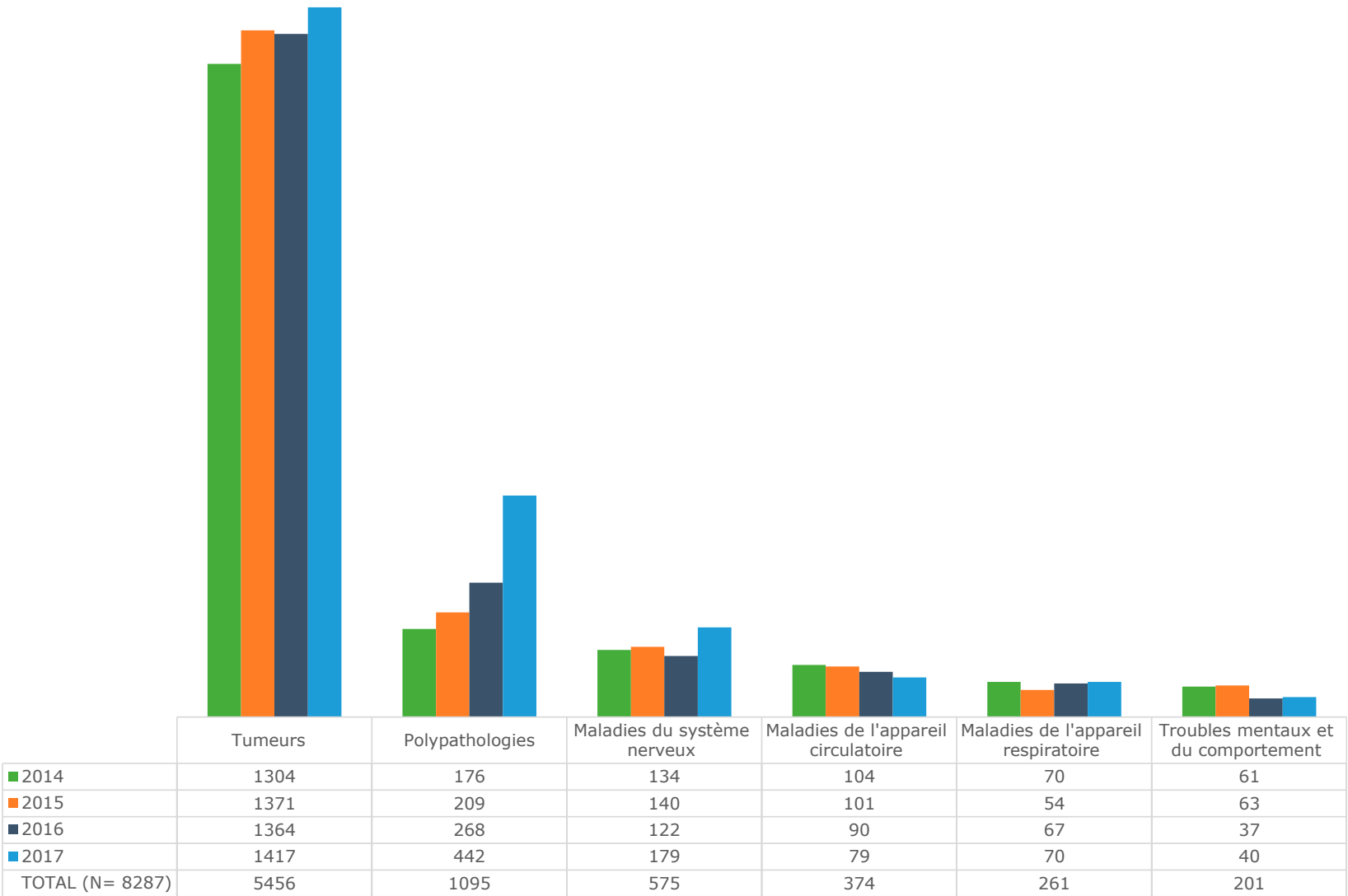
Les dossiers de patients dont le décès n'était pas attendu à brève échéance et où le délai d'attente d'un mois n'avait pas été respecté ont systématiquement fait l'objet d'une discussion. En pareil cas, une lettre didactique a systématiquement été envoyée pour rappeler au médecin la procédure à suivre en cas de décès non attendu à brève échéance.

Les autres éléments renseignés (diagnostic, dates de consultations des médecins consultés, éléments indiqués dans la rubrique 6 du document d'enregistrement) ont cependant permis à la Commission d'accepter ces déclarations.

h. Les affections à l’origine de l’euthanasie

La répartition en catégories permet d’identifier les tendances, telles que la poursuite de l’augmentation ou la diminution du nombre d’euthanasies au sein d’une catégorie de patients. La répartition en sous-groupes permet de vérifier, au sein d’une même catégorie, quelles affections sont davantage à l’origine d’une euthanasie. La répartition en fonction de l’échéance prévisible du décès permet d’évaluer la situation médicale sans issue par groupe de patients.

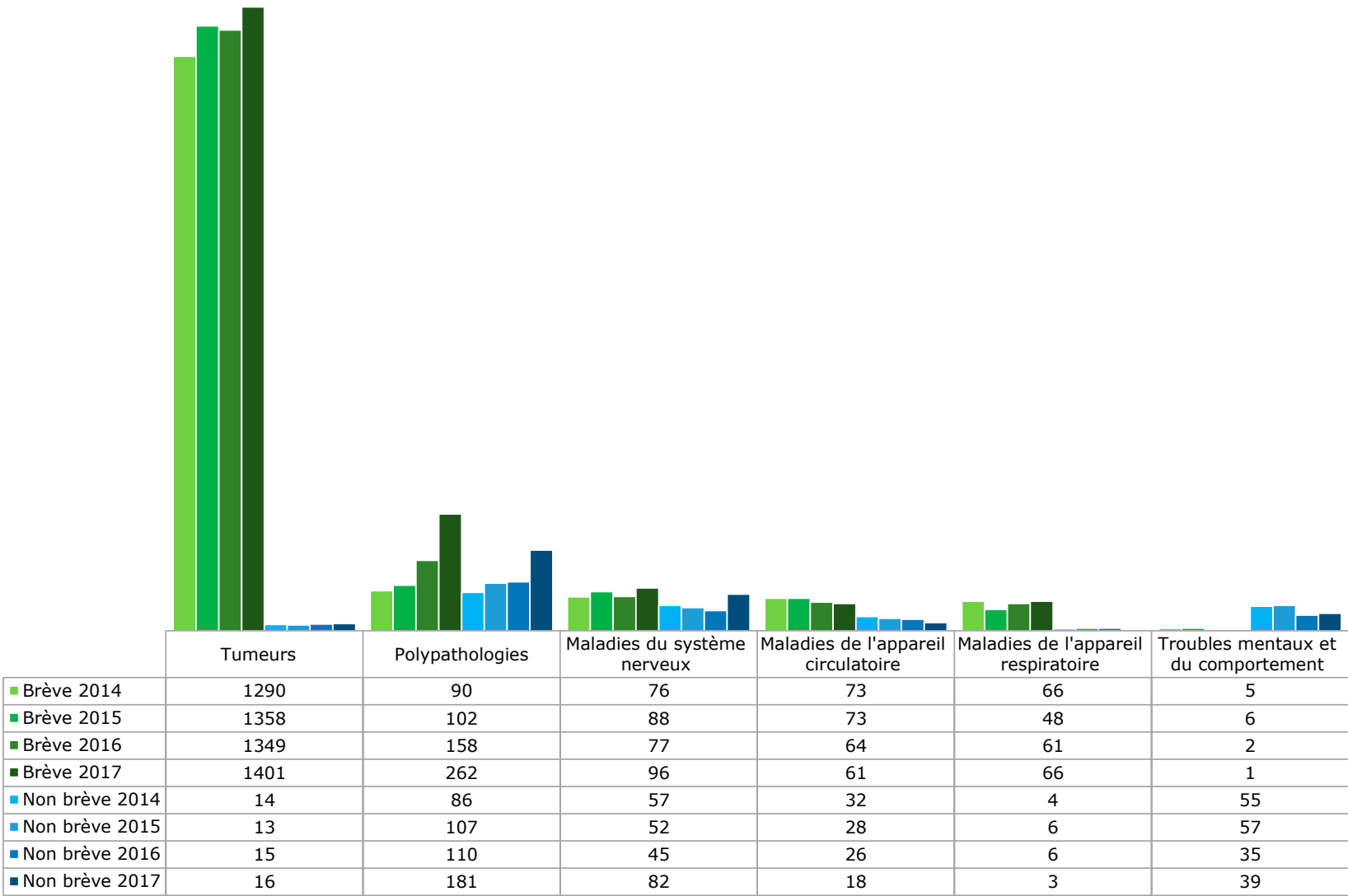
Graphique 9. Répartition des affections, toutes échéances confondues



Rem. : seules les affections les plus fréquentes ont été reprises dans ce graphique

Dans le groupe de patients dont le décès n'est manifestement pas attendu à brève échéance, les patients souffrant de polypathologies sont les plus largement représentés, alors que le décès de patients cancéreux est rarement considérés tel.

Graphique 10. Répartition des affections selon l'échéance prévisible du décès

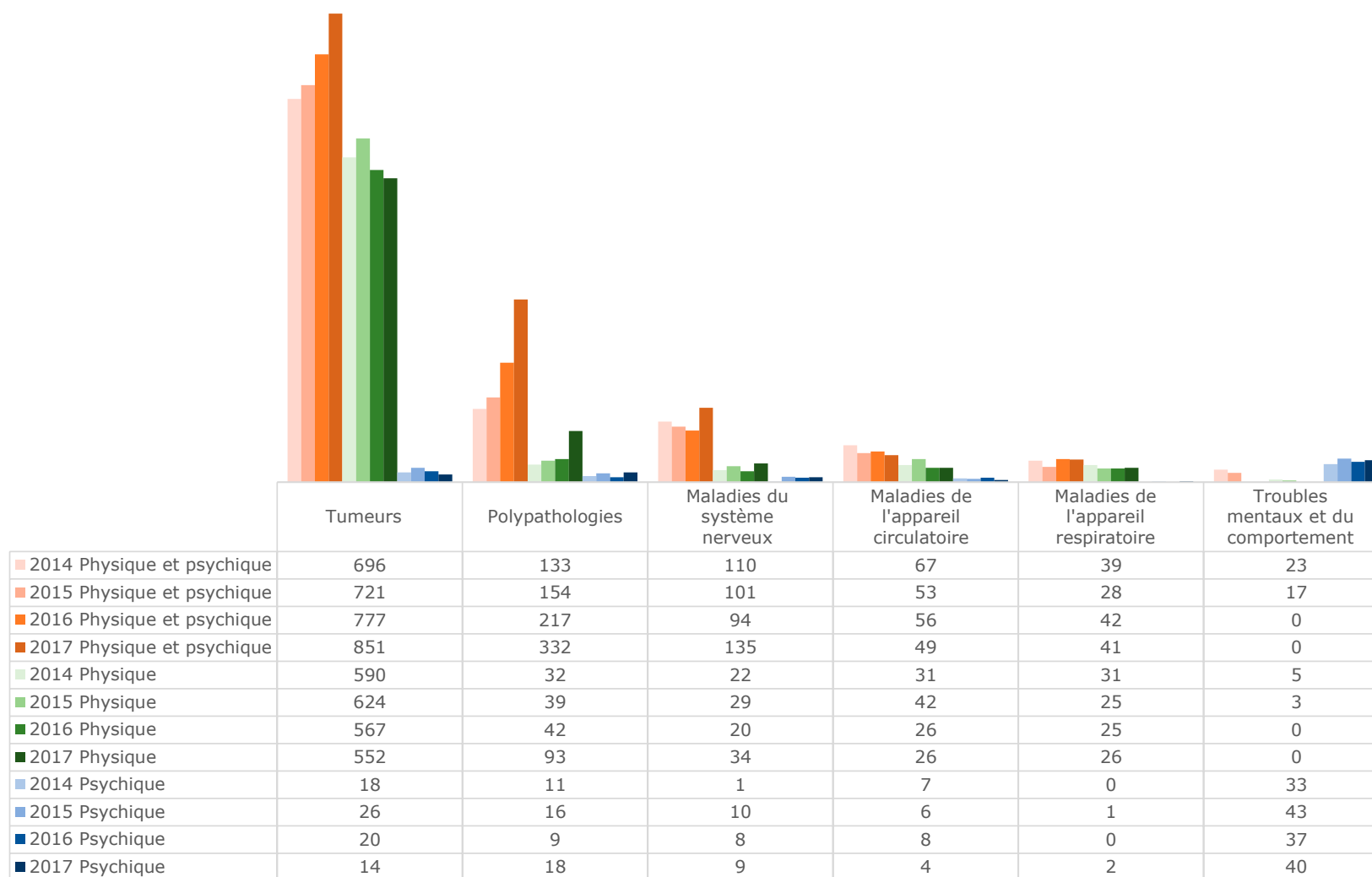


i. Les souffrances mentionnées

Exemples de souffrances :

- physiques : douleurs, dyspnée, dysphagie, épuisement, hémorragies, obstruction digestive, paralysies, plaies, transfusions répétées, etc.
- psychiques (à ne pas confondre avec les affections psychiatriques) : dépendance, perte d'autonomie, solitude, désespérance, perte de dignité, désespoir à l'idée de perdre sa capacité à entretenir des contacts sociaux, etc.

Graphique 11. Types de souffrances par affection



Pour la majorité des patients, plusieurs types de souffrances tant physiques que psychiques ont été constatés simultanément. Ceci confirme le constat selon lequel la souffrance physique entraîne une importante souffrance psychique, ce qui est considéré par le médecin comme un élément supplémentaire à prendre en compte concernant le caractère insupportable, constant et inapaisable de la souffrance. Il convient d'insister sur le fait que les souffrances telles que mentionnées dans les documents d'enregistrement étaient toujours la conséquence d'une ou plusieurs affections graves et incurables.

La Commission estime que certains facteurs objectifs peuvent effectivement indiquer une souffrance insupportable, mais que cela est en grande partie subjectif et que cela dépend de la personnalité, des conceptions et des valeurs propres du patient.

En ce qui concerne la question de savoir si la souffrance est ou non inapaisable, il y a lieu de tenir compte du droit du patient de refuser un traitement, même palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. La Commission estime qu'en pareil cas, le patient et le médecin doivent se concerter.

j. L'approche multidisciplinaire du processus d'euthanasie

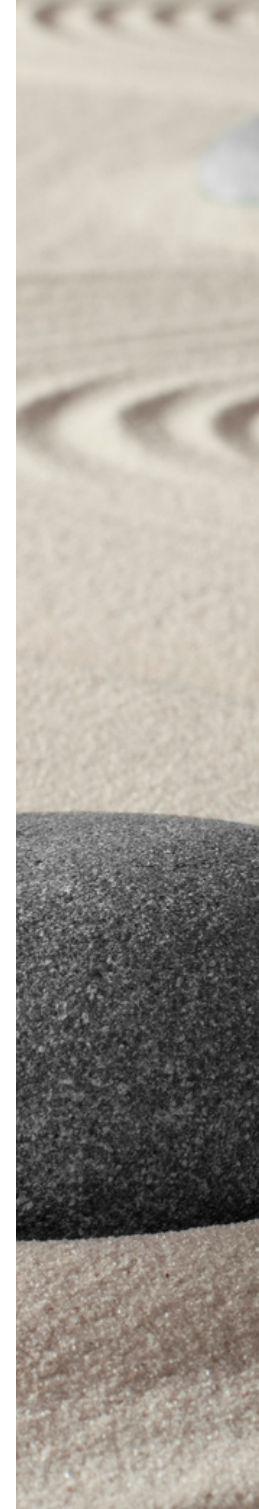
A côté de la consultation obligatoire d'un ou deux médecin(s) indépendant(s), d'autres prestataires de soins (généraliste(s) et/ou spécialiste(s) suivant le patient, équipe palliative, infirmiers et psychologues) sont impliqués dans le processus d'euthanasie (dans 62 % des déclarations). Ceci démontre qu'une demande d'euthanasie fait l'objet de discussions au sein des équipes médicales. Dans le processus de décision, les avis apportés par les autres membres de l'équipe peuvent en effet être très importants. Une approche multidisciplinaire de ce type est une méthode de travail très largement appliquée dans les soins de santé. Ceci démontre la transparence dans le processus de décision. Cependant il convient d'éviter que des consultations supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi, au détriment du respect de la volonté du patient. Il ne faut en effet pas oublier que les deux personnes qui doivent en définitive prendre la décision sont le médecin et le patient.

Même si le médecin déclarant n'est pas tenu de notifier l'implication d'autres prestataires de soins et la concertation multidisciplinaire y afférente, on retrouve cependant des indications à cet égard dans les rubriques 6, 10 et 12 du volet II du document d'enregistrement. Cela signifie que les chiffres mentionnés ci-après sont une sous-estimation de l'implication d'autres prestataires de soins.

Dans les graphiques de ce rapport, une distinction est faite entre, d'une part, les généralistes, les spécialistes et, d'autre part, les médecins LEIF-EOL¹ et/ou les médecins formés en soins palliatifs pour lequel il n'est pas mentionné s'ils sont généralistes ou spécialistes. Le médecin déclarant n'est pas tenu d'indiquer si le médecin consulté est un médecin LEIF-EOL et/ou un médecin formé en soins palliatifs. En d'autres termes, le rôle de ces derniers est peut-être plus important que ce qui est mentionné ici.

Remarques

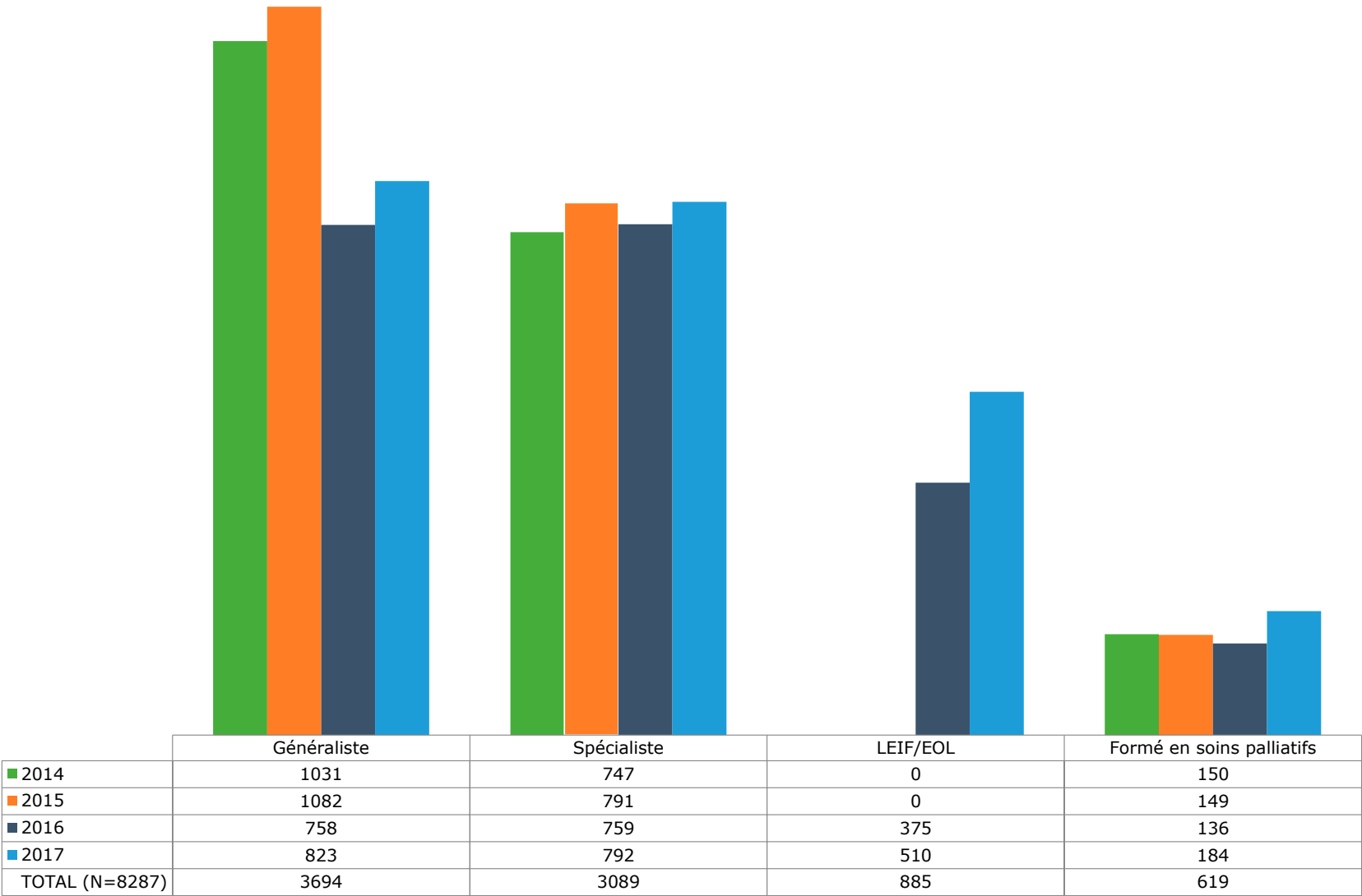
- Un médecin formé en soins palliatifs est un médecin spécialiste ou un médecin généraliste qui a suivi une formation complémentaire dans le domaine des soins palliatifs.
- Les médecins hospitaliers et les médecins spécialistes en formation sont désignés en tant que spécialistes.
- Les médecins LEIF/EOL sont des médecins généralistes ou spécialistes qui ont reçu une formation complémentaire concernant la problématique relative à la prise de décision en fin de vie et qui font partie du Consortium LEIF-EOL. Attention : dans les rapports précédents, sauf mention contraire, les médecins LEIF/EOL étaient classés en tant que médecins généralistes. Dans le présent rapport, ils sont classés dans une catégorie séparée.
- En cas de polypathologies, la Commission considère les généralistes comme des spécialistes sur la base de leur expérience, et donc que le second médecin obligatoirement consulté en cas de décès non attendu à brève échéance peut être un généraliste.



1. [Premier médecin indépendant consulté obligatoirement](#)

Dans le cas d'un patient dont le décès est attendu à brève échéance, un seul avis suffit. Tout médecin peut, quelle que soit sa spécialité, rendre un avis en tant que premier médecin consulté.

Graphique 12. Qualification du 1er médecin consulté obligatoirement



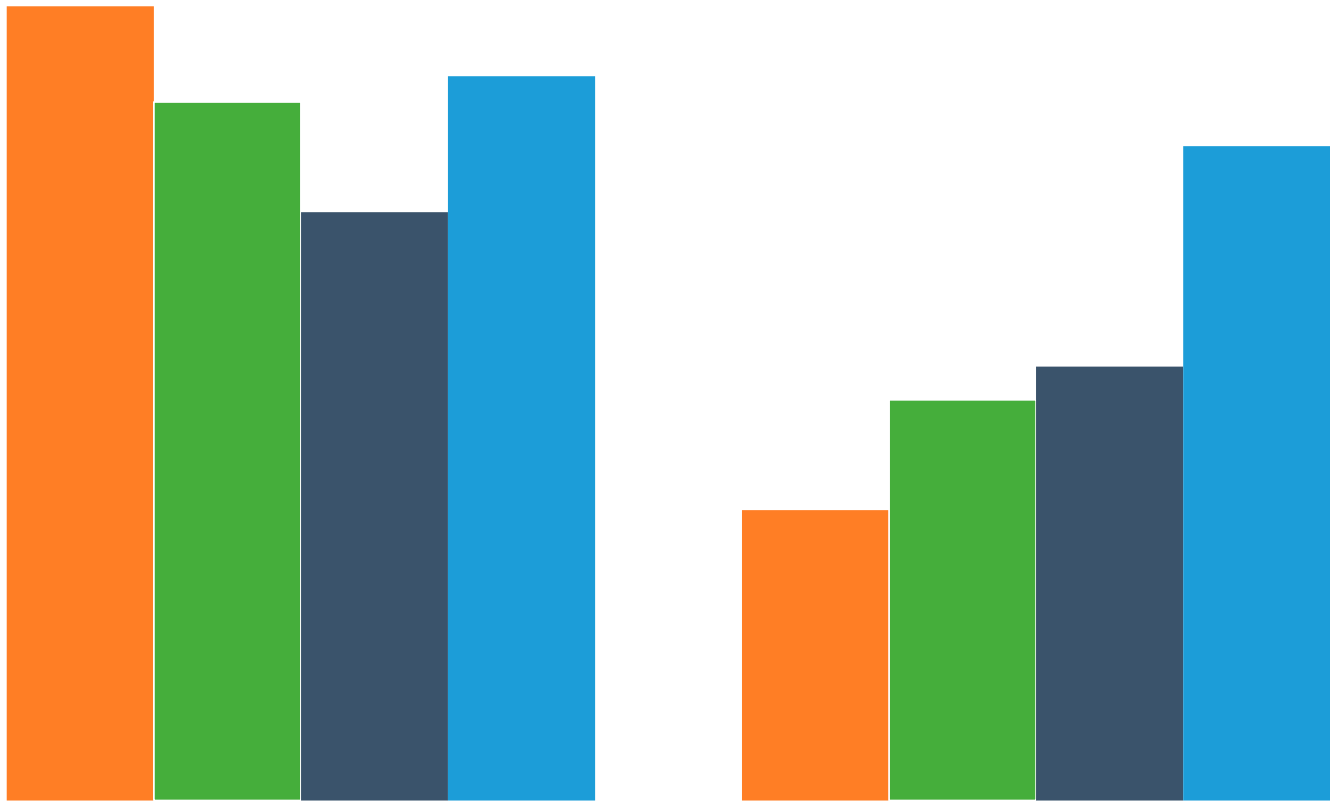
Rem : avant 2016, sauf mention contraire, les médecins LEIF/EOL étaient classés en tant que médecins généralistes.

A côté du généraliste, les spécialistes ont un rôle à jouer et, rarement ici, les psychiatres. Dans environ 1/5 des dossiers, il est uniquement mentionné que le premier médecin consulté est un médecin ayant reçu une formation complémentaire en soins de fin de vie, soit un médecin LEIF-EOL, soit un médecin formé en soins palliatifs, sans préciser s’il s’agit d’un généraliste ou d’un spécialiste.

2. Second médecin indépendant consulté (en cas de décès non attendu à brève échéance)

Dans le cas où le décès du patient n’est pas attendu à brève échéance, un second médecin indépendant, spécialiste de l’affection en question ou psychiatre, doit être consulté.

Graphique 13. Qualification du second médecin consulté obligatoirement (décès non attendu à brève échéance)



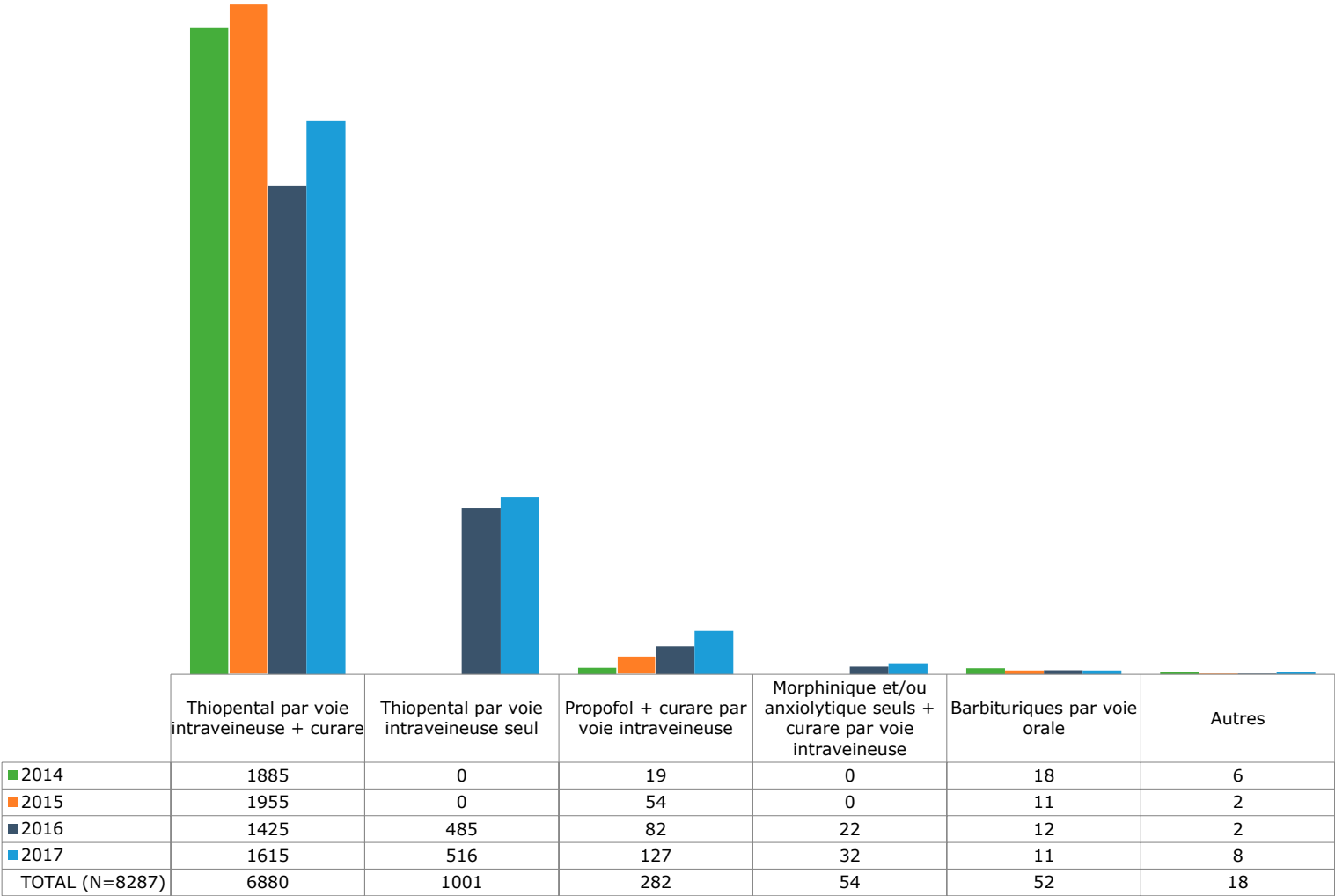
	Psychiatre	Spécialiste
2014	216	79
2015	190	109
2016	160	118
2017	197	178
TOTAL (N=1247)	763	484

Au cours de la période 2014 – 2017, 1247 patients ont été considérés comme des patients dont le décès n’était pas attendu à brève échéance. Cependant, pour un plus grand nombre de patients, deux avis ont été mentionnés dans le document d’enregistrement. Cela signifie que les médecins ont parfois demandé eux-mêmes l’avis d’un second médecin, même quand le décès était attendu à brève échéance. A cet égard, tant des psychiatres que des spécialistes de l’affection en question ont été consultés.

k. La manière dont a été pratiquée l’euthanasie et les produits utilisés

L’euthanasie se déroule habituellement en plusieurs étapes. L’induction du coma le plus souvent par un barbiturique est régulièrement suivie par l’administration d’un paralysant neuromusculaire ; il s’ensuit un arrêt cardio-respiratoire. Cela peut éventuellement être précédé par l’administration d’un inducteur de sommeil.

Graphique 14. Moyens et produits utilisés



Rem : les catégories « Thiopental seul » (repris en 2014-2015 dans « Thiopental + curare ») et « morphinique et/ou anxiolytique seuls + curare » (repris en 2014-2015 dans « Autres ») ne sont comptabilisés que depuis 2016

Les médicaments les plus utilisés pour l'induction du coma sont le thiopental (IV ou par os) ou le propofol. On utilise rarement la kétamine. Les curares généralement utilisés sont le cisatracurium, le rocurium, l'atracurium, le mivacurium et le vécuronium.

L'utilisation de morphine, de diazepam et de chlorure de potassium ne relève pas d'une bonne pratique clinique.

L'induction de l'inconscience par administration d'un barbiturique par voie orale a été utilisée pour 54 euthanasies (moins de 1% des euthanasies).

Plusieurs documents d'enregistrement indiquaient que la technique utilisée pour l'euthanasie avait consisté en l'administration d'une dose létale d'un barbiturique en potion que le malade a déglutie lui-même.

Dans la majorité de ces cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention; dans certains cas, un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience. Une telle manière d'agir peut être qualifiée de «suicide médicalement assisté».

La Commission considère que cette manière de procéder est autorisée par la loi, pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité constante du médecin, présent de manière ininterrompue et prêt à intervenir jusqu'au terme du processus. En effet, la loi n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée.

Cette interprétation est conforme à celle du Conseil National de l'Ordre des Médecins dans son avis du 22 mars 2003.

I. Les décisions de la Commission

Remarques

- *Acceptation simple* signifie que, selon tous les membres présents de la Commission, le document d'enregistrement était entièrement complété, toutes les conditions étaient remplies et la procédure avait été correctement suivie.
- *Ouverture du volet I pour des raisons administratives* signifie que p.ex. la date et/ou le lieu du décès, la qualification des médecins consultés et/ou les produits utilisés pour l'euthanasie n'ont pas été mentionnés dans le document d'enregistrement, mais que toutes les conditions ont été remplies et que la procédure a correctement été suivie.
- *Ouverture du volet I pour précision sur le respect des conditions et sur la procédure suivie*. Ces précisions portent p.ex. sur le diagnostic, le caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande, la date de la demande écrite en cas de décès non attendu à brève échéance ou les conclusions des médecins consultés obligatoirement.
- *Ouverture du volet I pour simple remarque* signifie p. ex. que l'anonymat dans le volet II du document d'enregistrement n'a pas été respecté.
- *Transmission au procureur du Roi* signifie que la Commission estime, après avoir examiné le dossier de manière approfondie et après avoir entendu le médecin concerné, que les conditions de la loi n'étaient pas remplies et ce, après un vote à la majorité des deux tiers.

En 2016-2017, 76,3 % des déclarations étaient correctement remplies, respectaient les conditions légales et ont donc été acceptées d'emblée.

Dans 23,7 % des dossiers, la Commission a décidé la levée de l'anonymat et l'ouverture du volet I, afin de demander un complément d'information au médecin déclarant.

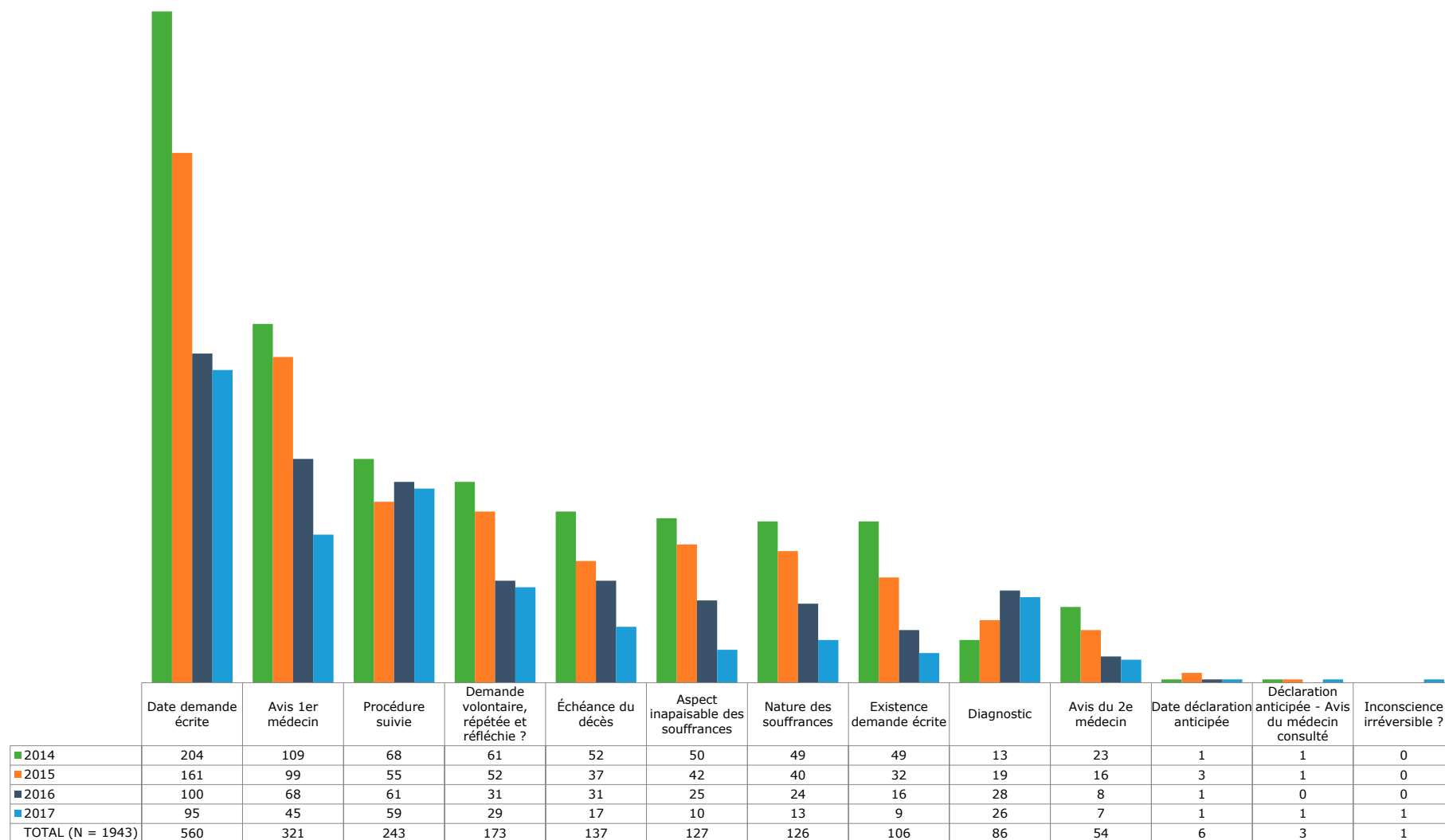
Cette ouverture était, dans 6,9 % des déclarations, uniquement justifiée par la volonté de la Commission de faire remarquer au médecin, essentiellement dans un but d'information et de pédagogie, des imperfections dans ses réponses ou des erreurs d'interprétation concernant les procédures suivies. Ces dernières ne mettaient cependant pas en cause le respect des conditions légales. Dans ces cas, aucune réponse du médecin n'était sollicitée.

Dans 16,8 % des déclarations, l'ouverture du volet I était destinée à obtenir du médecin des renseignements complémentaires souhaités par la Commission concernant un ou plusieurs points du document mal, insuffisamment ou non complétés. La plupart de ces points concernaient des informations administratives manquantes ou des détails de procédure. Les réponses apportées ont chaque fois donné les informations utiles et les déclarations ont pu être acceptées.

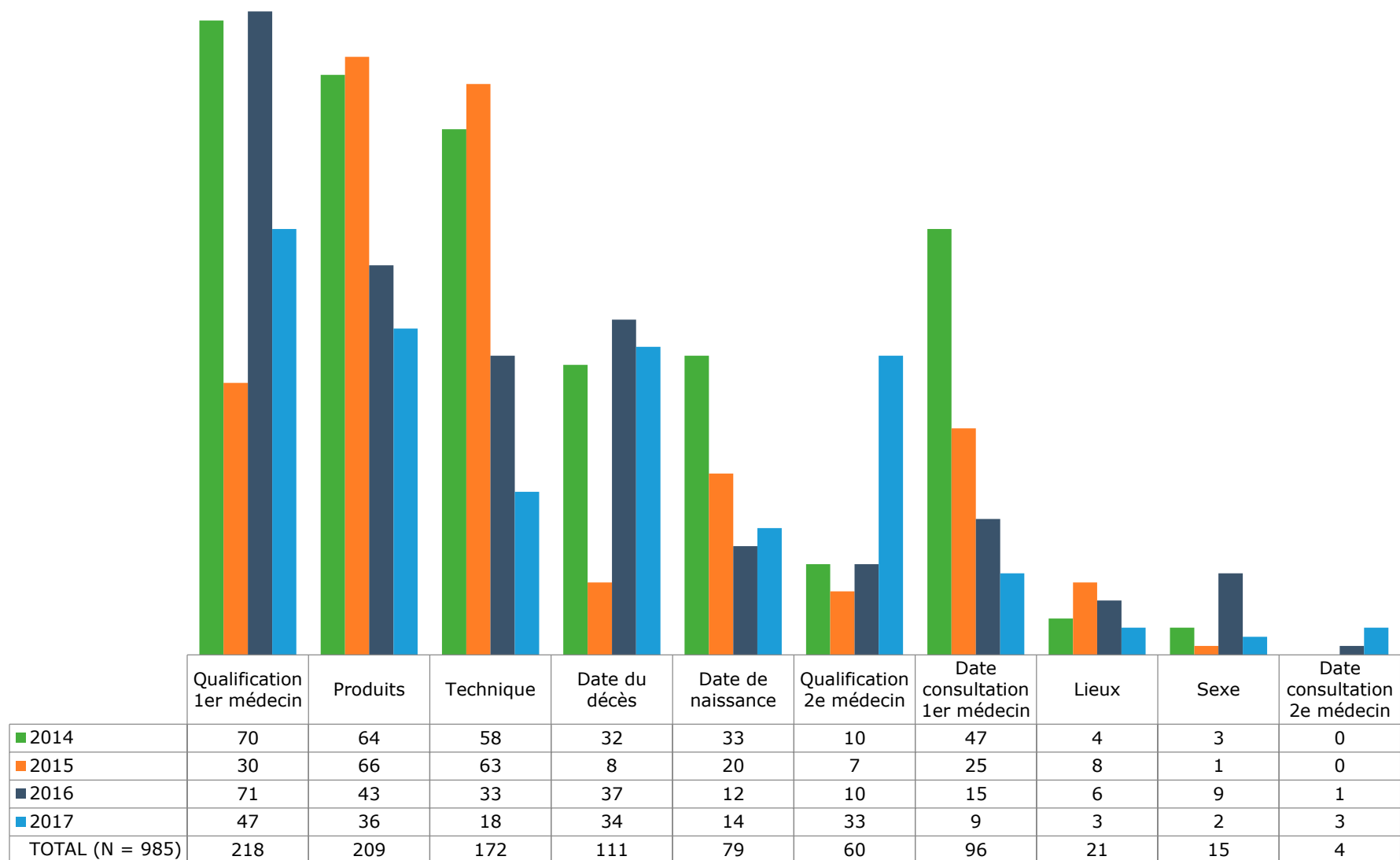
Dans de rares cas, les déclarations ont été acceptées par la Commission bien que l'un ou l'autre point de procédure n'avait pas été suivi à la lettre, mais en s'assurant à chaque fois du respect absolu des conditions essentielles de la loi (patient conscient et capable, demande écrite, situation médicale sans issue et souffrance constante, insupportable et inapaisable, résultant d'une affection grave et incurable). La brochure d'information rédigée par la Commission a été systématiquement jointe à toutes les lettres adressées aux médecins concernés.

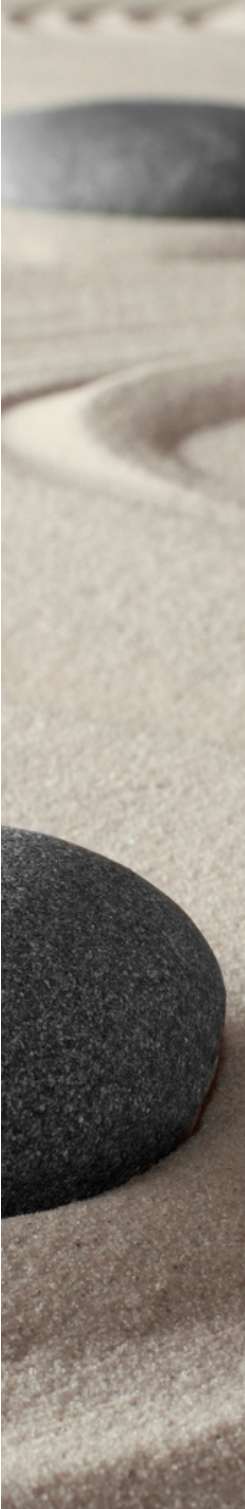
D'après l'évolution des statistiques (2014-2017), il ressort clairement que les médecins remplissent de mieux en mieux les documents d'enregistrement, et qu'il faut donc demander moins d'informations supplémentaires en ce qui concerne le respect des conditions prévues dans la loi (voir 2014 : 20,2 % versus 2017 : 16,8 %). Cela est peut-être dû à l'échange de correspondance didactique durant toutes ces années entre la Commission et le corps médical.

Graphique 15. Répartition des raisons d'ouverture pour précisions sur le respect des conditions et sur la procédure suivie

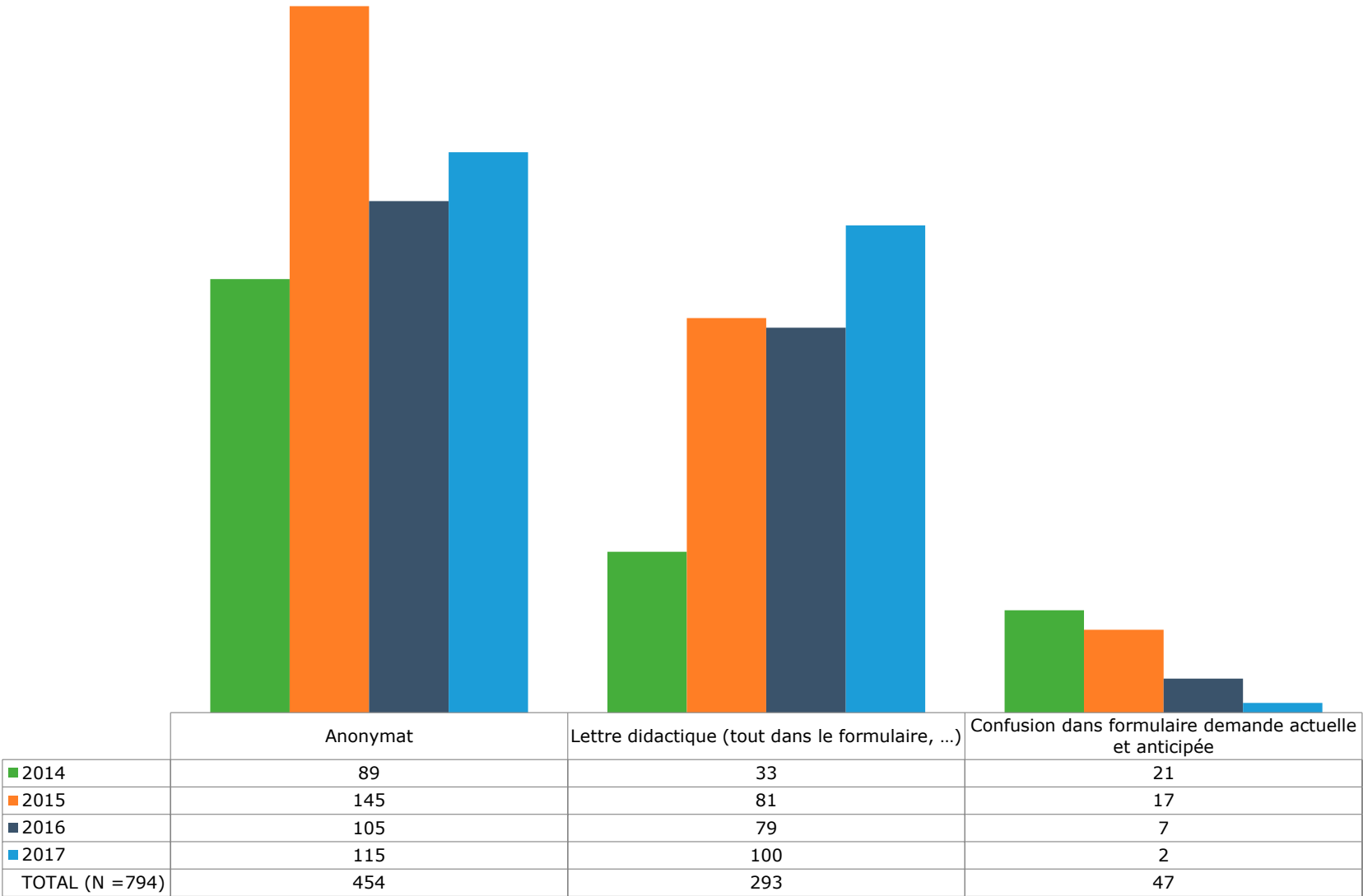


Graphique 16. Répartition des raisons d'ouverture pour raisons administratives





Graphique 17. Répartition des raisons d'ouverture pour simple remarque



L'étude des raisons de l'ouverture du volet I souligne une nouvelle fois l'absolue nécessité d'un document d'enregistrement électronique pouvant être envoyé via un lien sécurisé au secrétariat de la Commission. Un tel document électronique permettrait de réduire d'au moins 5 % le nombre de documents dont le volet I doit être ouvert. Un document électronique ne pourrait être envoyé de façon numérique que lorsque toutes les rubriques à remplir obligatoirement sont effectivement complétées. Cela représenterait un gain de temps important pour le secrétariat et cela permettrait d'augmenter le nombre de documents pouvant être immédiatement approuvés. Par conséquent, il importe que les autorités y consacrent un budget.

Cas particuliers

Deux cas n'ayant pas été retenus comme une euthanasie sont expliqués dans le présent rapport. Ces cas ont été examinés, comme l'impose l'article 8 de la loi relative à l'euthanasie, et la Commission a décidé – pour le second cas, à l'issue d'un vote – de ne pas les reprendre dans les statistiques des euthanasies pratiquées.

- **Le premier cas était un cas de sédation palliative**
Il ne s'agissait pas d'une euthanasie au sens où celle-ci est définie par la loi relative à l'euthanasie. Par ailleurs, il n'y a aucune obligation légale d'enregistrer une sédation palliative auprès de la Commission, pas même lorsque cette sédation palliative est susceptible d'entraîner ou de précipiter le décès. Vu que la Commission a évalué ce cas comme étant une "sédation palliative", elle a estimé qu'il ne devait pas être intégré dans les statistiques. Cette décision s'inscrivait dans le cadre d'une décision (à cet égard, voir le rapport 2004-2005) relative à la non intégration d'un cas similaire, étant donné qu'il ne s'agissait pas d'une euthanasie.
- **Le second cas concernait un acte interruptif de vie sans demande de la part de la patiente**
Dans ce dossier complexe où la patiente n'avait pas formulé de demande explicite, certains membres de la Commission ont estimé que la loi relative à l'euthanasie avait été transgressée et que le dossier devait être envoyé au procureur du Roi. En effet, la demande est l'une des conditions légales essentielles. Cependant, d'autres membres ont considéré qu'un renvoi au parquet n'était pas opportun. Deux arguments ont étayé cette position. D'une part, le fait que les moyens utilisés dans une telle situation d'agonie n'indiquaient pas nécessairement la pratique d'une euthanasie. D'autre part, plusieurs membres de la Commission ont mis en avant qu'en l'occurrence, le médecin était confronté à une situation d'urgence caractérisée par une agonie extrêmement douloureuse subie par la patiente pendant 24 heures, alors que son espérance de vie était tout au plus de 2 à 3 jours. Par ailleurs, cette patiente risquait de s'étouffer. En outre, le comportement et la communication non verbale de la patiente ont été interprétés par le médecin, le personnel soignant et les membres de la famille de la patiente comme une demande d'euthanasie. La majorité des deux tiers, légalement requise pour le renvoi au procureur du Roi (cf. l'art. 8 de la loi) n'a pas été atteinte (9 pour le renvoi au procureur du Roi, 7 contre).

C. Évaluation spécifique de certaines catégories de patients

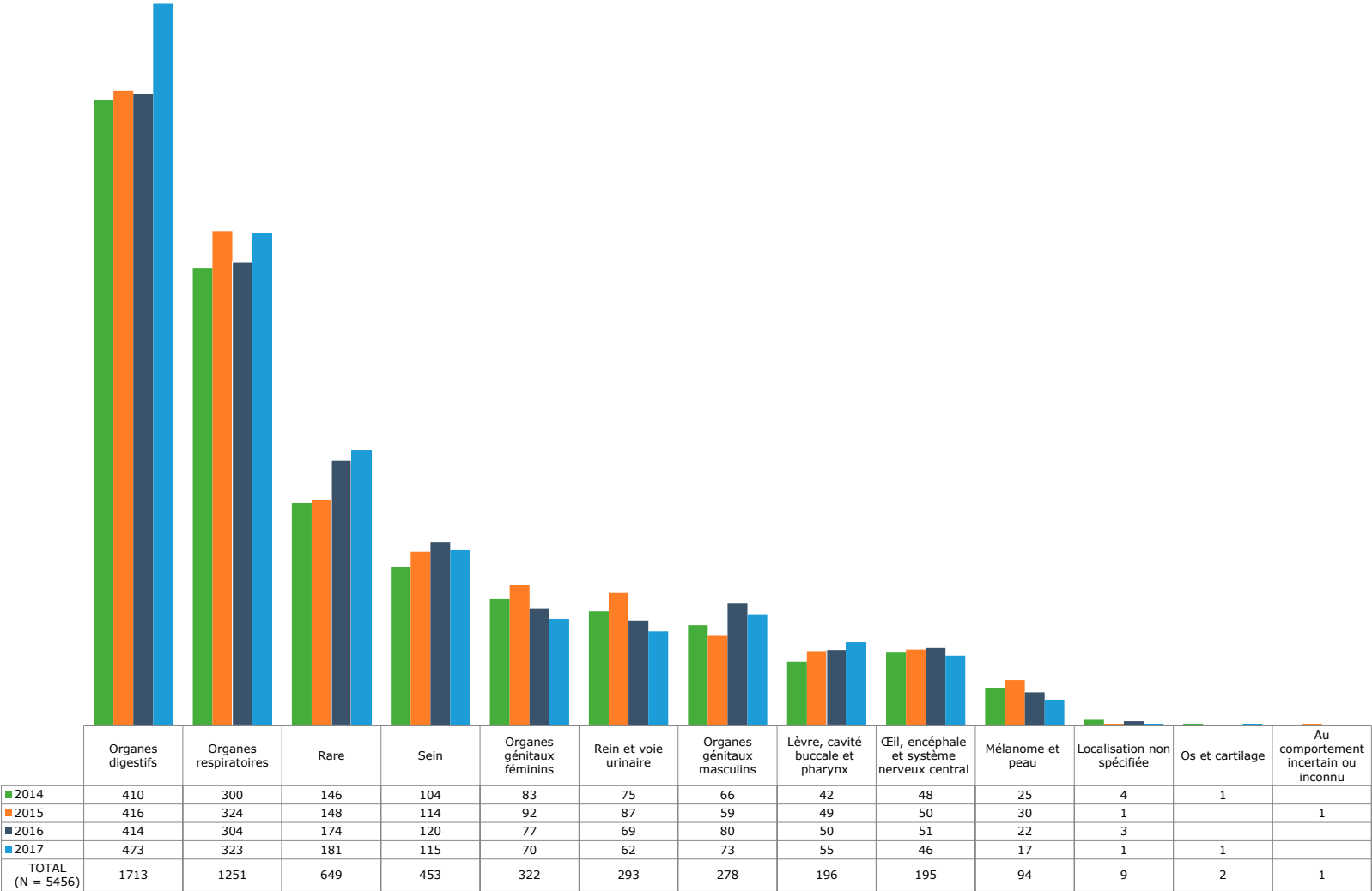
a. Patients souffrant d'affections oncologiques (tumeurs /cancers)

En 2016 - 2017, les affections oncologiques étaient toujours la catégorie principale pour laquelle les patients demandaient une euthanasie.

Bien que le nombre absolu de patients euthanasiés en raison d'une affection oncologique ait augmenté au cours de ces quatre dernières années, le pourcentage par rapport au total annuel a diminué.

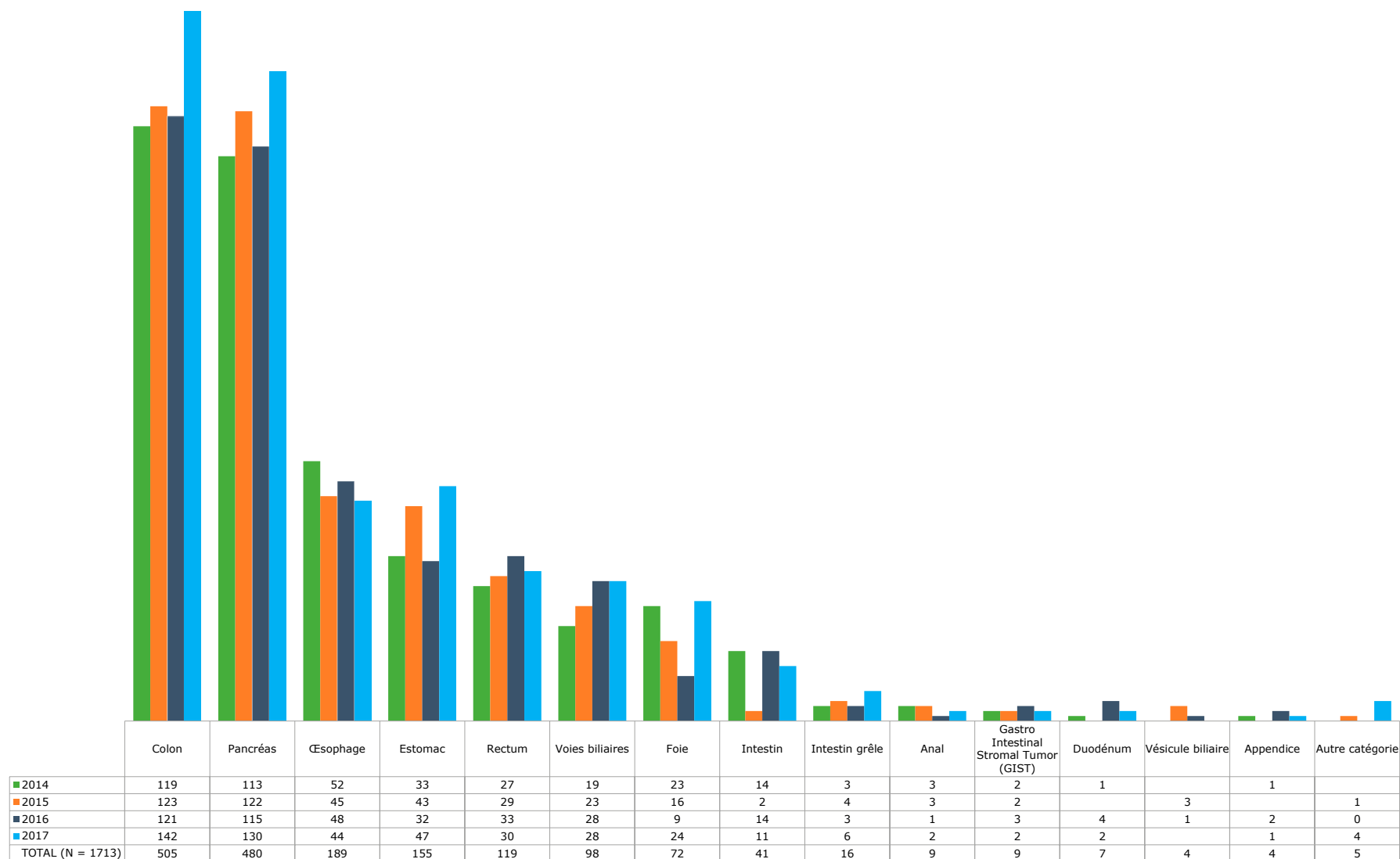
Cependant, le nombre de patients oncologiques demandant une euthanasie augmentera probablement au cours des prochaines années. D'après le "Belgian Cancer Registry", dans la publication "Cancer incidence projections in Belgium 2015 – 2025", le nombre de nouveaux patients cancéreux augmentera au cours de cette période de 67820 à 79140, soit de 17%. L'augmentation éventuelle au sein de chaque sous-catégorie dépend, d'une part, des possibilités d'un dépistage précoce du cancer et de la collaboration de la population à cet égard et, d'autre part, de l'augmentation des possibilités de traitement des cancers en question dans cette sous-catégorie.

Graphique 18. Affections oncologiques : sous-groupes

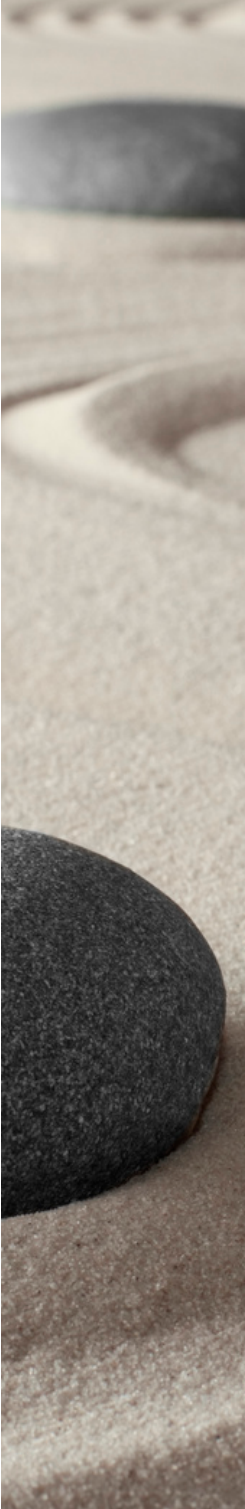


En 2014 – 2017, 5456 patients ont été euthanasiés en raison d’une tumeur maligne. Sur la base des sous-catégories, il s’agit surtout de tumeurs malignes des organes digestifs, des organes respiratoires et d’un groupe de tumeurs malignes plus rares.

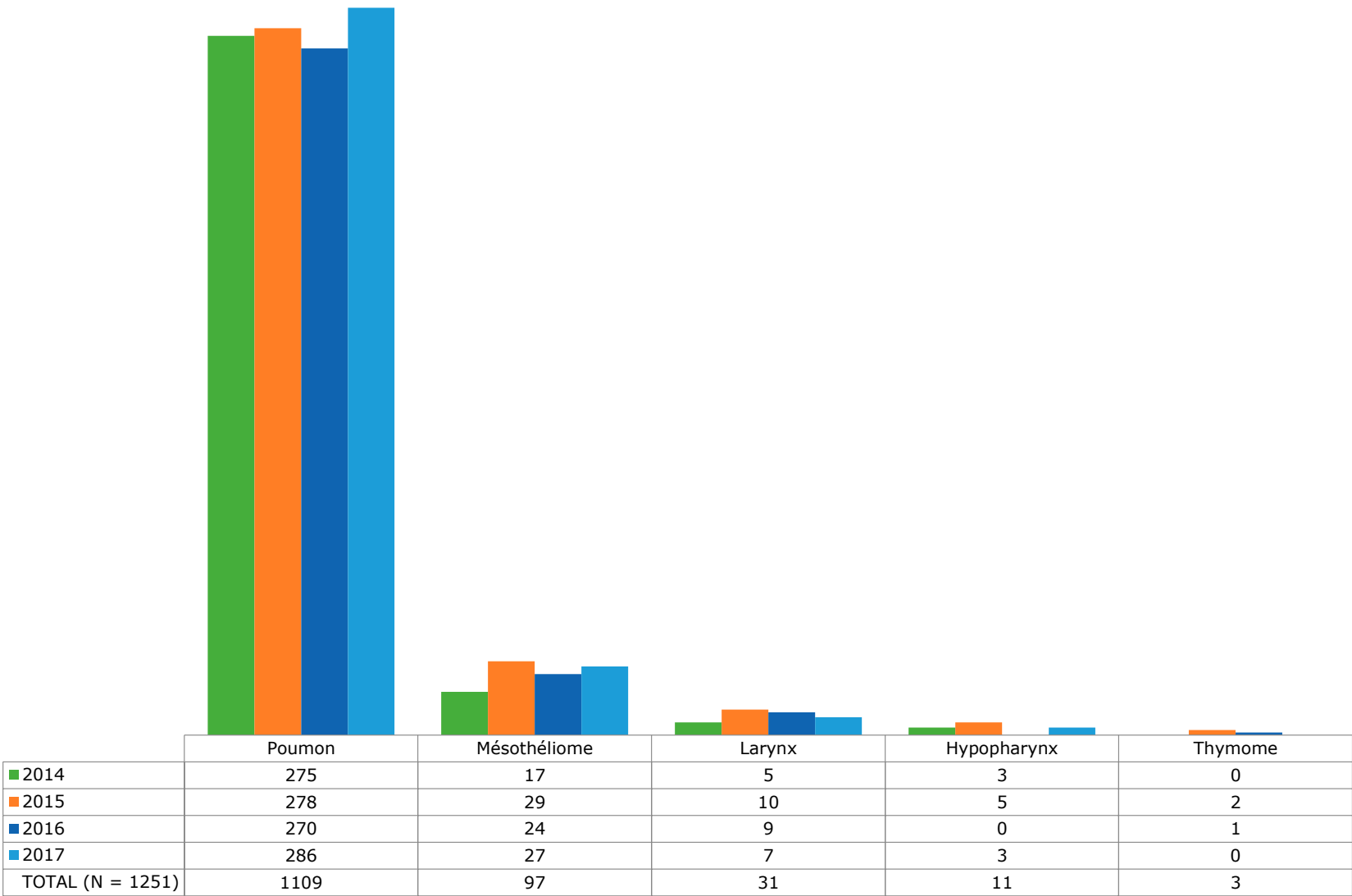
Graphique 19. Affections oncologiques : tumeurs malignes de l'appareil digestif



En ce qui concerne les tumeurs malignes de l'appareil digestif, il s'agit surtout de patients atteints de cancer du côlon, du pancréas, de l'œsophage et de l'estomac. A l'avenir, on suppose que le nombre de ces cancers augmentera, en dépit des campagnes de dépistage précoce et des nouvelles possibilités thérapeutiques. Actuellement, les cancers du pancréas et de l'œsophage ne peuvent pas encore être dépistés à temps, ce qui réduit fortement les probabilités curatives.

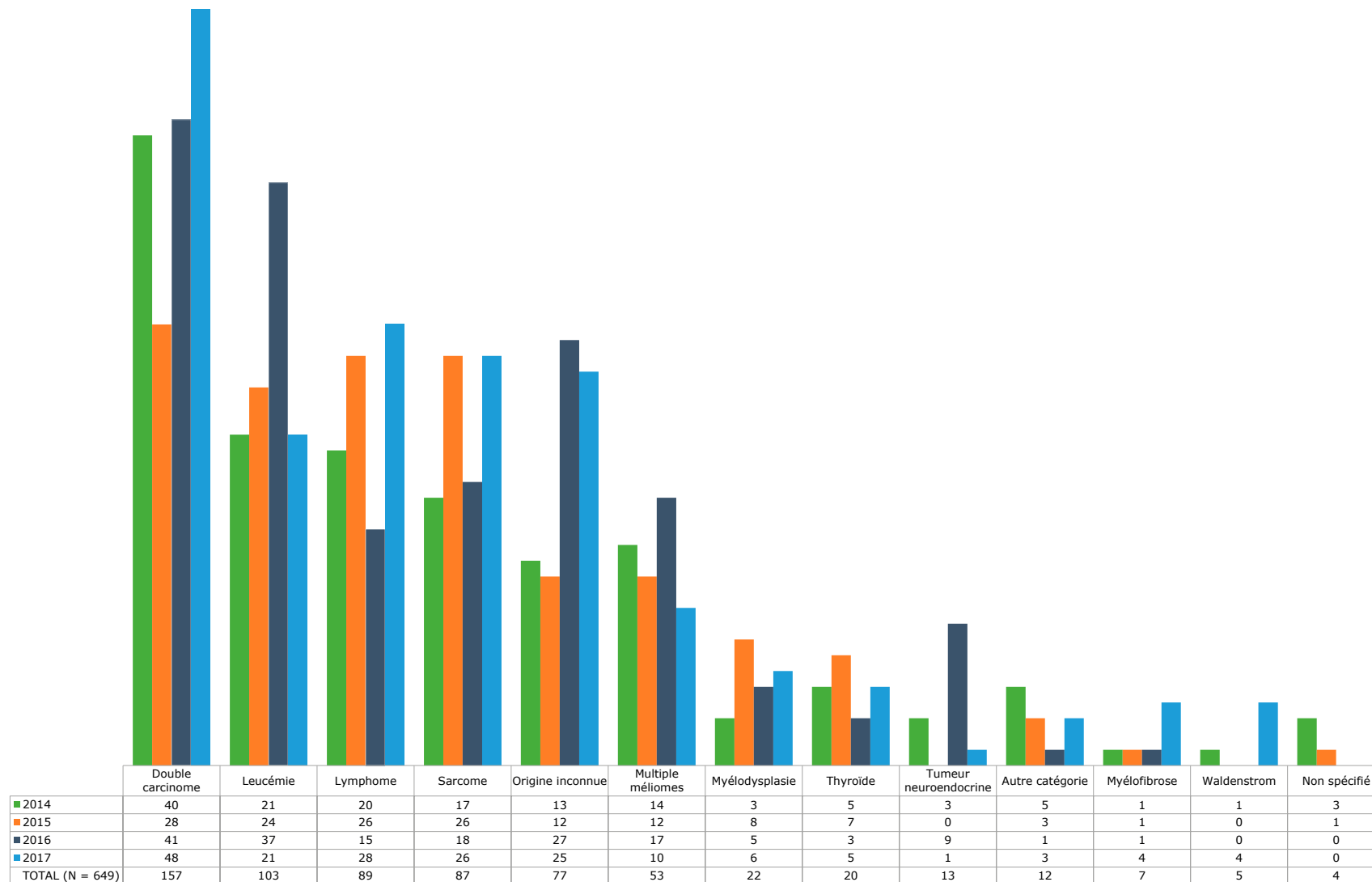


Graphique 20. Affections oncologiques : tumeurs malignes des organes respiratoires



Pour les tumeurs malignes des organes respiratoires, le cancer du poumon est la forme la plus fréquente. Les métastases osseuses entraînent de nombreuses douleurs et les métastases cérébrales peuvent provoquer des troubles de la conscience irréversibles.

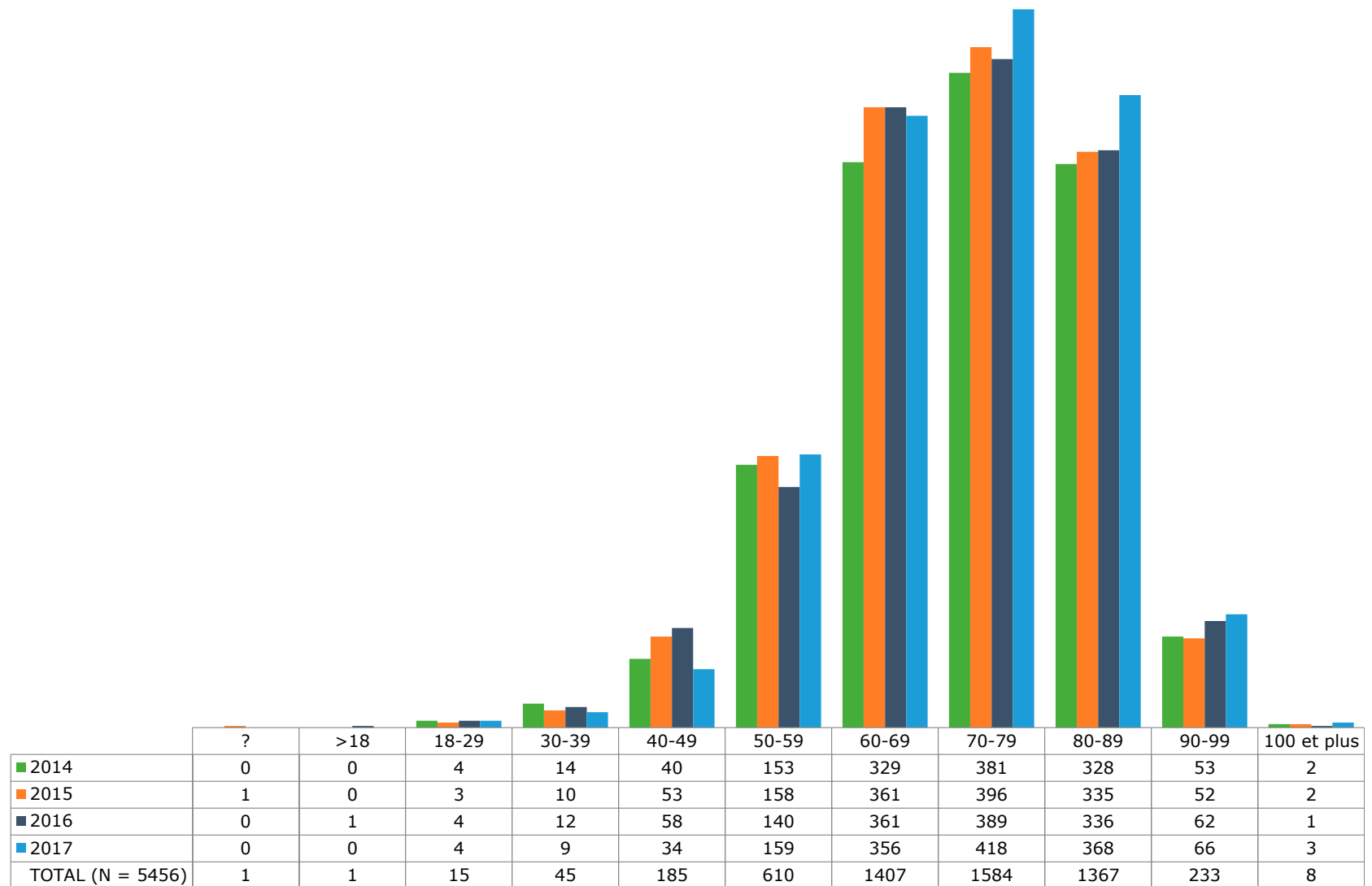
Graphique 21. Affections oncologiques : tumeurs malignes rares



Le groupe des tumeurs malignes rares comprend notamment les doubles carcinomes, c'est-à-dire les patients ayant deux types de cancer, et les cancers d'origine inconnue. Le pronostic lié à ces deux groupes de cancer est souvent mauvais. On retrouve aussi fréquemment les tumeurs malignes des tissus lymphoïdes et hématopoïétiques (lymphome, leucémie et myélome).

D'après le "Belgian Cancer Registry", en Belgique, le cancer touche principalement les personnes d'un certain âge. 67% des femmes et 78% des hommes ont plus de 60 ans au moment du diagnostic. Dans le graphique suivant on voit d'ailleurs que le groupe le plus important d'euthanasies de patients souffrant d'affections oncologiques concerne des patients de plus de 60 ans.

Graphique 22. Affections oncologiques : âge des patients



Graphique 23. Affections oncologiques : échéance prévisible du décès



Ainsi que l'on peut s'y attendre, le décès de presque tous les patients oncologiques était attendu à brève échéance, à l'exception de 58 patients (1,06 %).

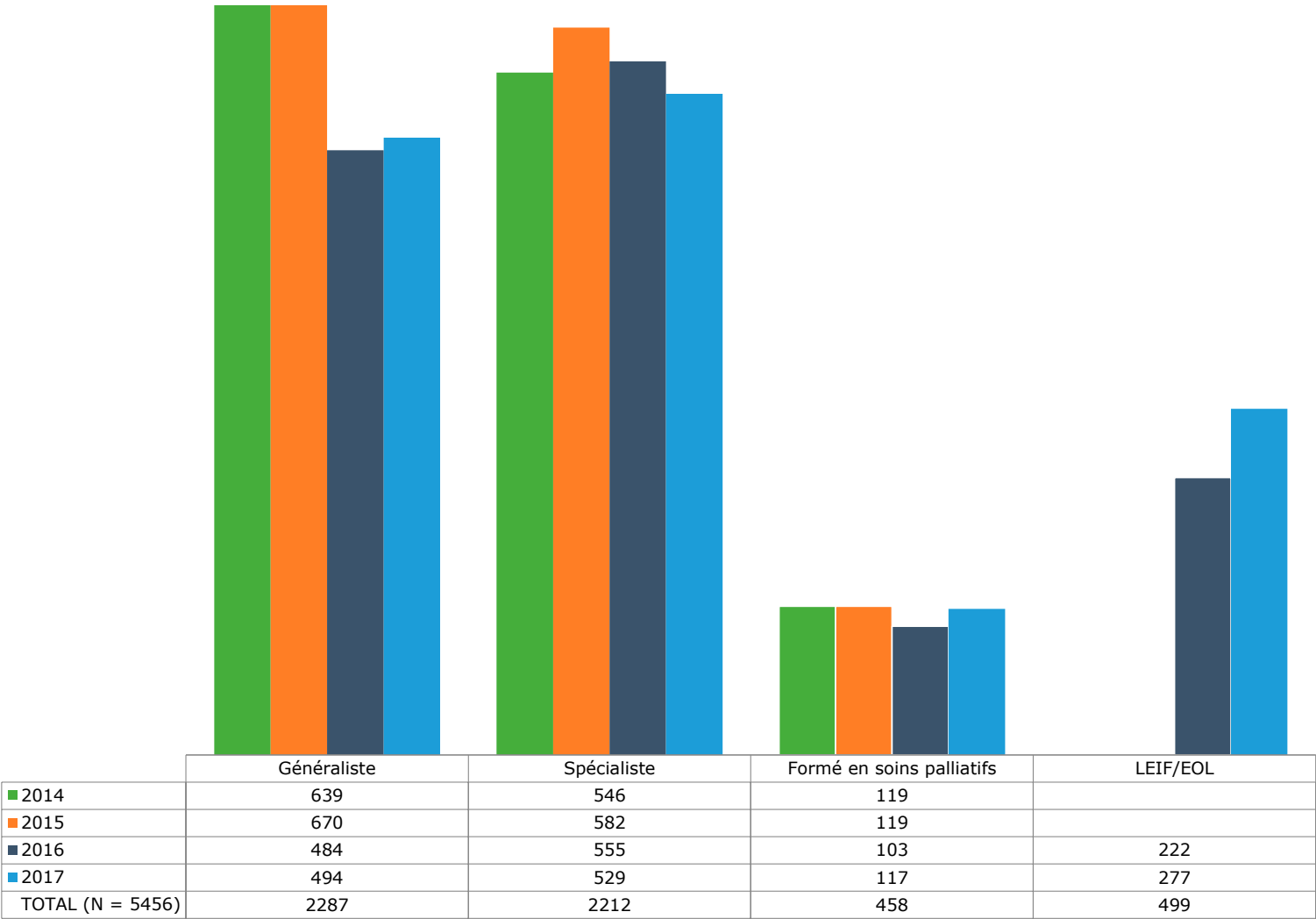
Les raisons pour lesquelles les patients oncologiques demandent l'euthanasie sont multiples :

- des métastases symptomatiques p.ex. dans les os, le foie et le cerveau,
- l'épuisement des possibilités thérapeutiques,
- une récurrence étendue du cancer qui n'était plus traitable (tumeurs de la tête et du cou, ovariennes, cérébrales, etc.),
- des contre-indications médicales au traitement telles que les affections cardiaques, pulmonaires en phase terminale et les insuffisances rénales.

Dans, pour ainsi dire, toutes les déclarations, le médecin a indiqué qu'il existait, à côté de la souffrance physique exprimée et intraitable, également une souffrance psychique grave. Bien que ceci ne soit pas explicitement demandé, le médecin déclarant a fréquemment indiqué que les traitements palliatifs conventionnels ne permettaient pas de maîtriser cette souffrance d'une manière acceptable pour la personne concernée. Par ailleurs, il est fréquemment mentionné que le patient préfère l'euthanasie à une sédation palliative.

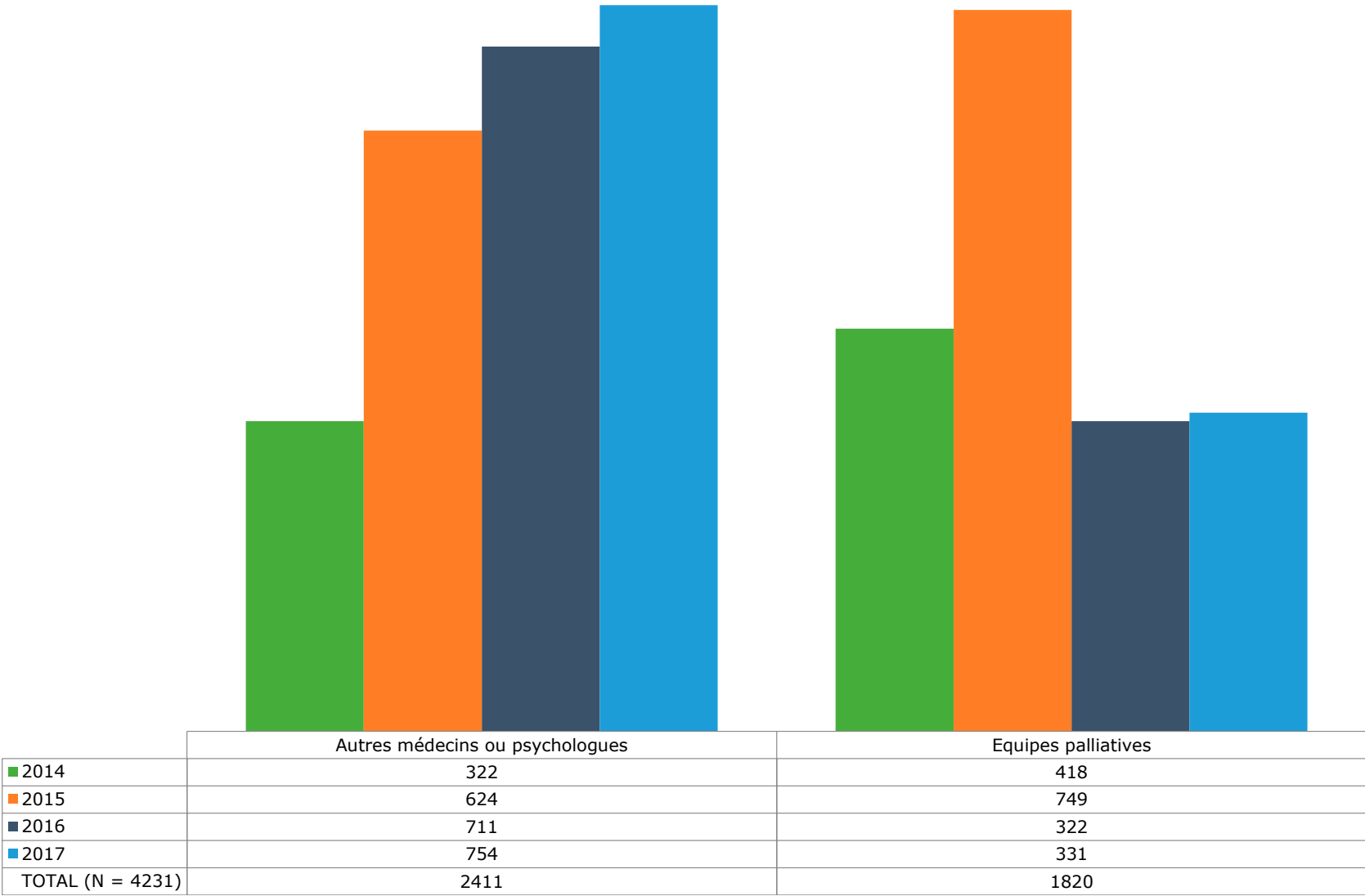
Les généralistes, comme les spécialistes, ont un rôle crucial à jouer dans le processus d’euthanasie chez ce groupe de patients. Étant donné que la grande majorité des décès de ces patients sont attendus à brève échéance, un seul avis d’un médecin indépendant est nécessaire, quelle que soit sa spécialisation.

Graphique 24. Affections oncologiques : qualification du 1er médecin consulté



Outre la consultation obligatoire de médecins indépendants, d’autres prestataires de soins (consultés en dehors des obligations légales) sont impliqués dans le processus d’euthanasie. Cependant, les médecins déclarants ne sont pas tenus de notifier l’implication des autres prestataires de soins et l’approche multidisciplinaire y afférente. A nouveau, cela signifie que les chiffres sont une sous-estimation de l’implication d’autres prestataires de soins.

Graphique 25. Affections oncologiques : autres médecins, équipe palliative ou psychologues consultés en dehors des obligations légales
(Nombre total de déclarations concernées : 2678 sur 5456 patients oncologiques)



Délai d'attente

Étant donné que, pour 99% de ces patients cancéreux, le décès était attendu à brève échéance, il est logique, au moment où l’euthanasie est pratiquée, que le délai d’attente soit, pour la plupart de ces patients, inférieur à un mois. Bien que les médecins n’y soient pas tenus, 22% d’entre eux signalent que les patients, au cours des semaines voire des mois précédant l’euthanasie, ont discuté avec leur médecin traitant de l’euthanasie pour le cas où leurs souffrances seraient devenues insupportables.

b. Patients souffrant de polypathologies

Le 7^e rapport bisannuel de la Commission mentionne qu'en Belgique, les polypathologies constituent, après les affections oncologiques, la raison majeure des demandes d'euthanasie. Ceci s'est confirmé en 2016 – 2017.

La sélection des documents d'enregistrement relatifs aux euthanasies pratiquées en raison de polypathologies a été réalisée sur la base de la définition de la multimorbidité (= polypathologies) proposée en 1996 par Van den Akker, à savoir : *“the co-occurrence of multiple chronic or acute diseases and medical conditions within one person”*². Comme il a été mentionné plus haut, de nombreux patients souffrant de polypathologies étaient, avant la codification ICD 10, précédemment encodés sous une autre catégorie.

Pour ces patients, la sévérité de leur état ne résultait pas d'une seule affection mais d'une combinaison de plusieurs affections qui n'étaient pas susceptibles de s'améliorer et qui occasionnaient de plus en plus de handicaps sérieux allant jusqu'à une défaillance d'organes :

- les tumeurs (cancers) sont, en cas de polypathologies, difficiles à traiter voire intraitables,
- les troubles de la marche et de la mobilité consécutifs à une polyarthrose, une fracture des vertèbres, une chute, etc. et qui s'accompagnent de douleurs, exprimées ou non, et d'une importante limitation des possibilités de mouvement du patient, résultant en une perte d'autonomie,
- les troubles de la vue, allant jusqu'à une cécité bilatérale, avec pour conséquence que le patient n'est plus en mesure de lire un journal ou un livre ni de regarder la télévision, qu'il devient de plus en plus dépendant des soins et que cela a pour effet de l'isoler de ses contacts sociaux,
- les maladies du système nerveux telles que la maladie de Parkinson ou les séquelles d'une thrombose (AVC) aggravant la dépendance aux soins et l'isolement social des patients concernés,
- les troubles de l'audition, allant jusqu'à une surdité complète, qui empêchent le patient d'avoir des contacts,
- les pathologies cardiaques avancées à terminales et les affections pulmonaires chroniques (classée « GOLD » 3 à 4) qui limitent les capacités physiques du patient concerné et réduisent l'espace de vie à une seule pièce. La vie sociale s'en trouve réduite à un tel point que la solitude s'installe,
- l'incontinence à la fois urinaire et fécale, ce qui est ressenti par beaucoup comme une atteinte à leur dignité,
- le début de démence qui fait craindre à la personne âgée un long déclin mental et cognitif avec, au final, la perte de sa personnalité,
- la cachexie et le dépérissement physique marqué, irréversibles et intraitables, donnant lieu à un alitement continu.

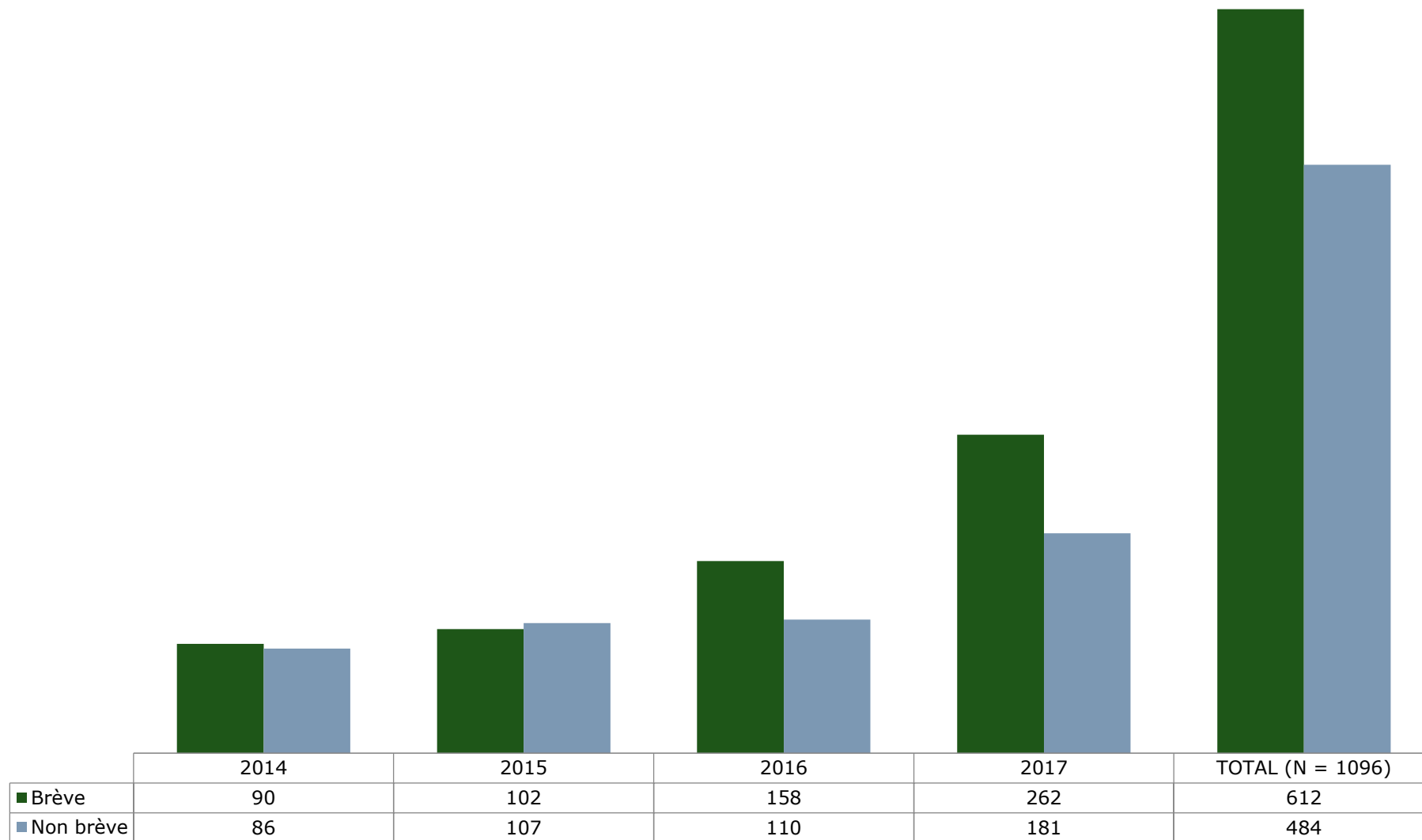
La combinaison de ces affections explique que le décès de 60% de ces patients est considéré comme étant attendu à brève échéance et que leur souffrance est inapaisable. Par ailleurs, une souffrance physique extrême entraîne une souffrance psychique qui est indiquée par certains patients comme étant une fatigue de vivre, mais qui est secondaire à la souffrance physique exprimée. Cependant, sans contexte médical conforme à la loi, la fatigue de vivre n'est jamais acceptée par la Commission comme une justification d'euthanasie.

Il s'avère complexe de vérifier si une telle demande répond aux conditions prévues par la loi relative à l'euthanasie, étant donné qu'à côté de la souffrance physique, la souffrance psychique joue également un rôle important. C'est la raison pour laquelle une étude a été menée l'an dernier à partir des documents d'enregistrement des patients euthanasiés en raison de polypathologies au cours de la période 2013-2016. Il s'agissait de 870 dossiers. Cette publication traite en détail de la façon d'examiner une demande d'euthanasie basée sur des polypathologies³.

² Van den Akker M, Buntinx F, Knottnerus JA, Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? A review of literature, Eur J Gen Pract 1996;2:65-70.

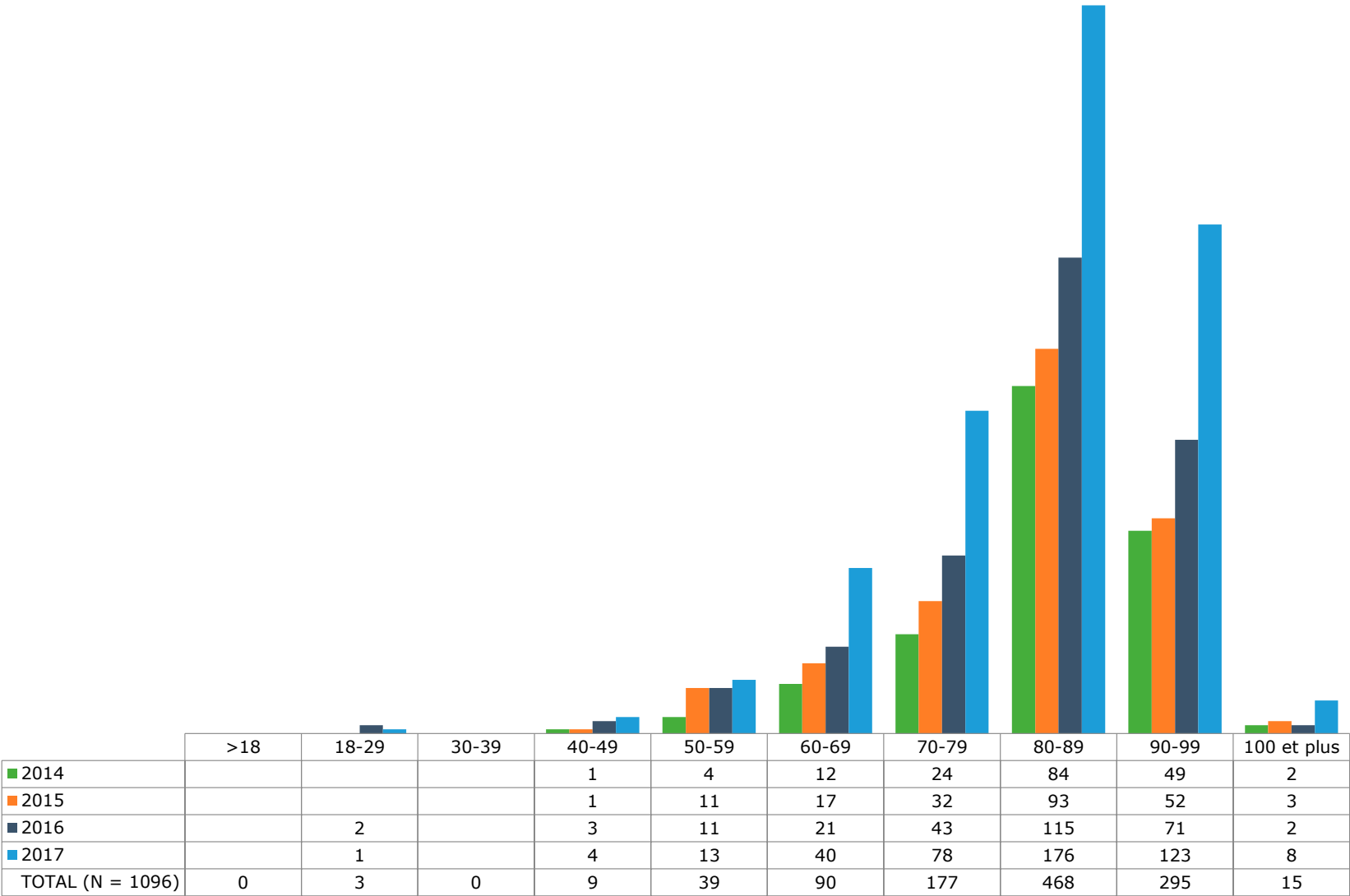
³ Proot L, Distelmans W, Polypathologies en de Belgische euthanasiewet. Analyse registratiedocumenten euthanasie 2013 – 2016, Tijdschrift voor Geneeskunde, 2018 (sous presse).

Graphique 26. Polypathologies selon l'échéance prévisible du décès



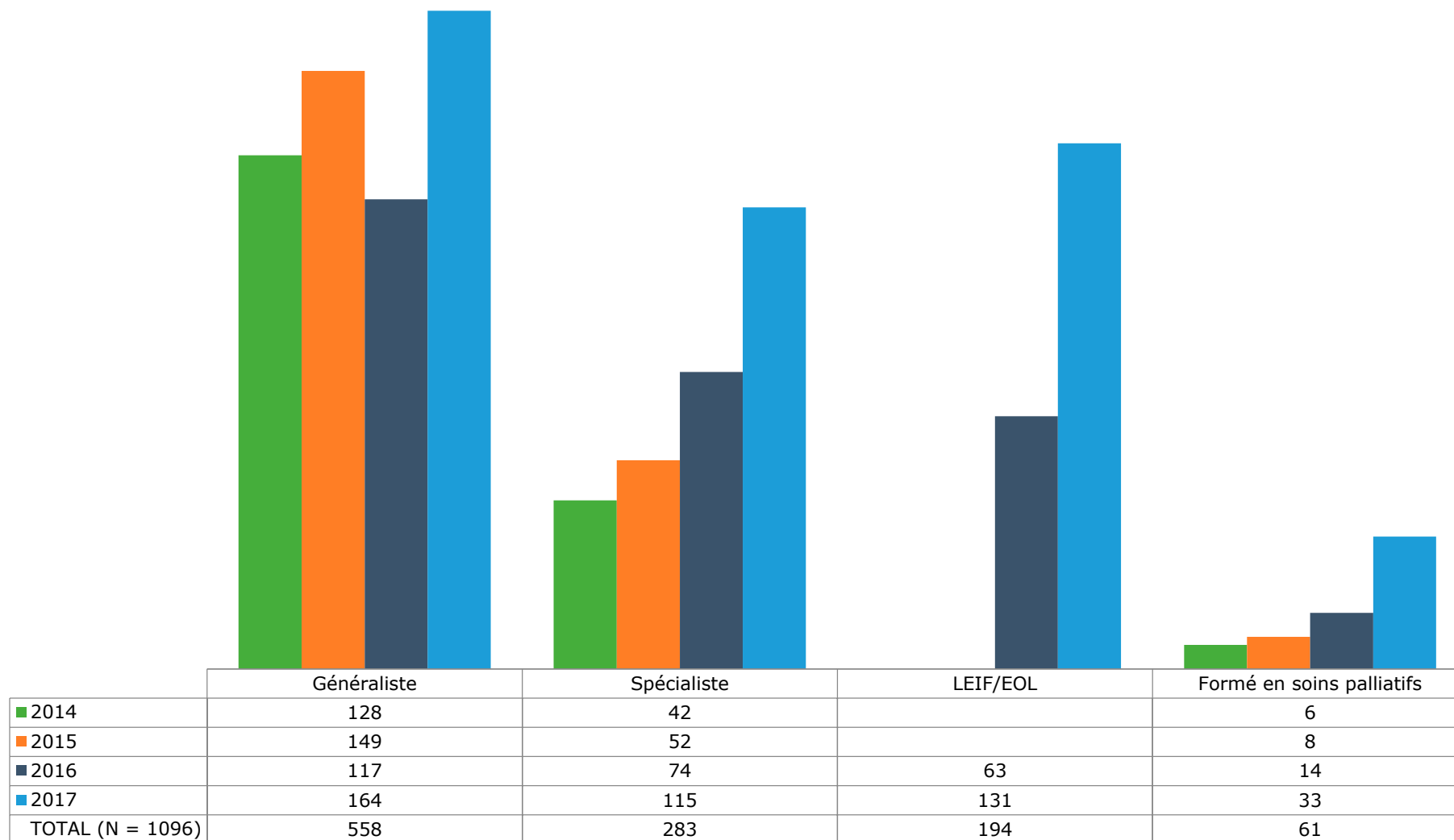
Au cours de la période 2014-2017, le nombre de documents d'enregistrement concernant des patients souffrant de polypathologies a doublé. Étant donné le vieillissement croissant de la population et le mécanisme d'apparition des polypathologies, ce groupe continuera encore probablement d'augmenter.

Graphique 27. Polypathologies : âge des patients



En comparaison avec les patients oncologiques, le pic d'âge a glissé de 10 ans, et est passé aux plus de 80 ans et 90 ans. Il arrive exceptionnellement que des polypathologies surviennent à un jeune âge voire à un très jeune âge.

Graphique 28. Polypathologies : qualification du 1^{er} médecin consulté

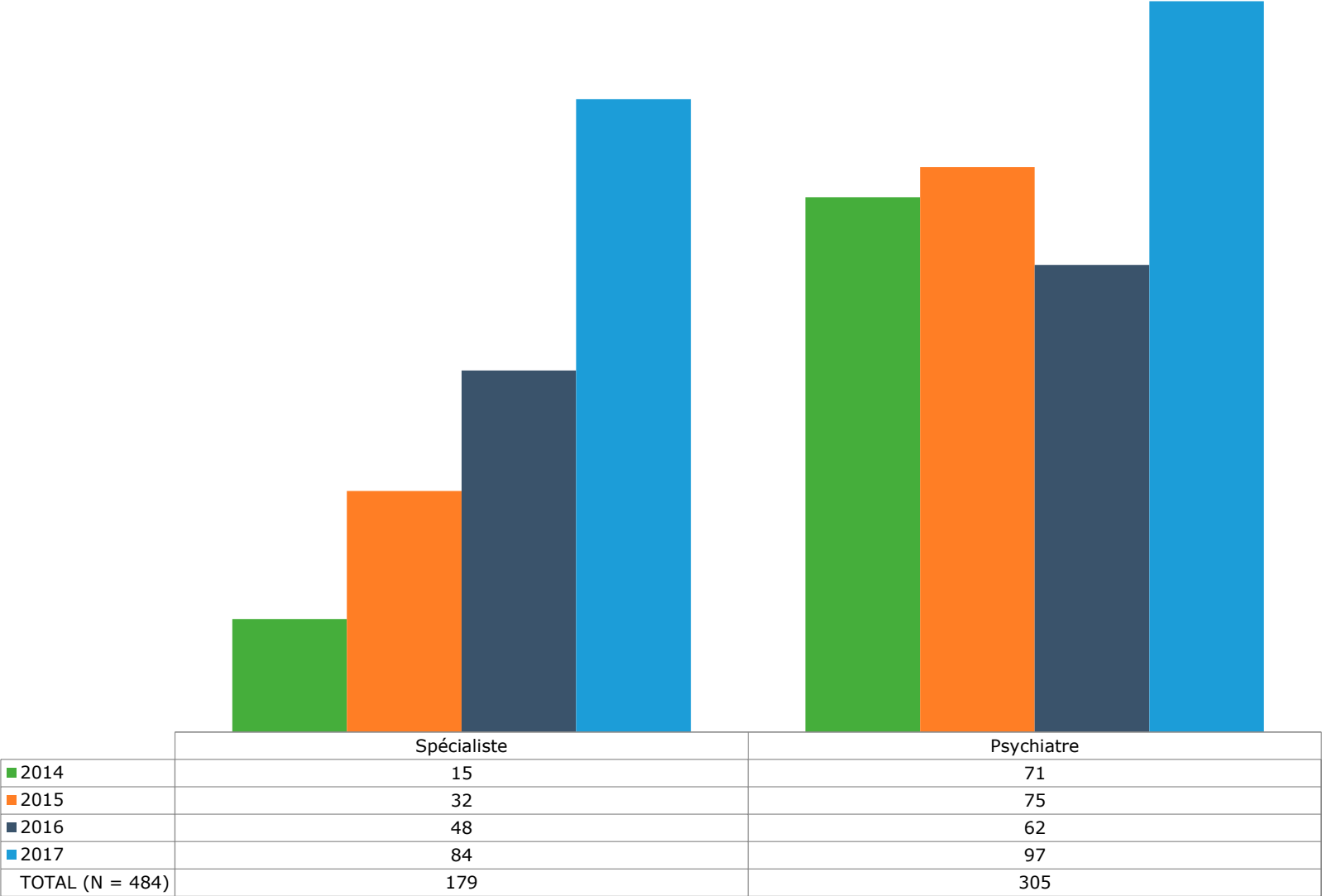


En cas de polypathologies, la Commission considère le généraliste comme étant un spécialiste. En d'autres termes, un généraliste peut également intervenir en tant que second médecin consulté lorsqu'on s'attend à ce que le patient souffrant de polypathologies ne décède pas à brève échéance.

Un généraliste intervient d'ordinaire en tant que 1^{er} médecin consulté et, dans une moindre mesure, un spécialiste ou un psychiatre. Dans plus de 40% des cas, il est fait appel à un médecin ayant une compétence particulière dans la problématique de la prise en charge en fin de vie.

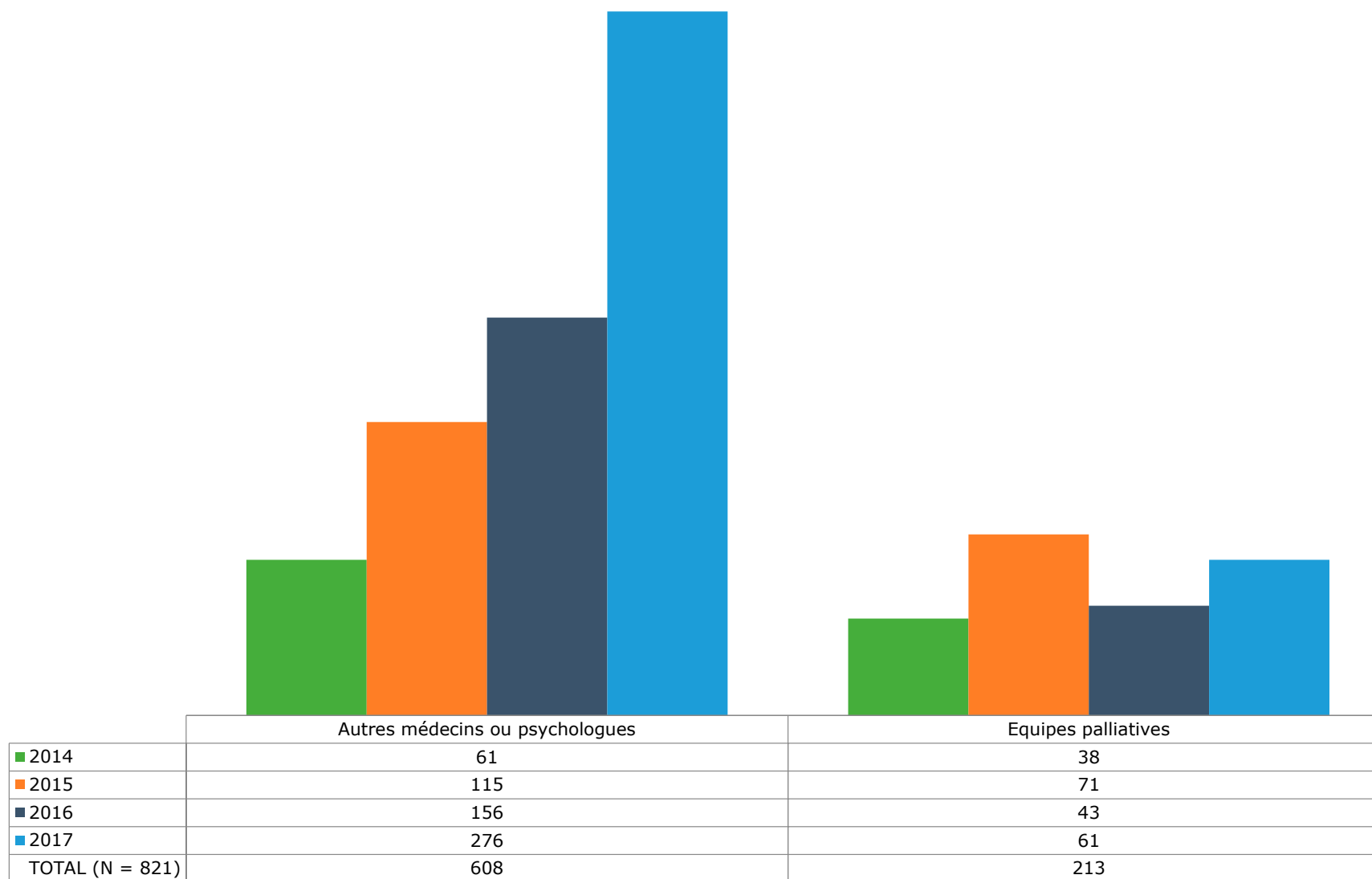
En 2014-2017, le décès de 484 patients souffrant de polypathologies n'était pas considéré comme attendu à brève échéance. Un second avis a donc été demandé pour ces patients.

Graphique 29. Polypathologies : qualification du second médecin consulté obligatoirement (décès non attendu à brève échéance)



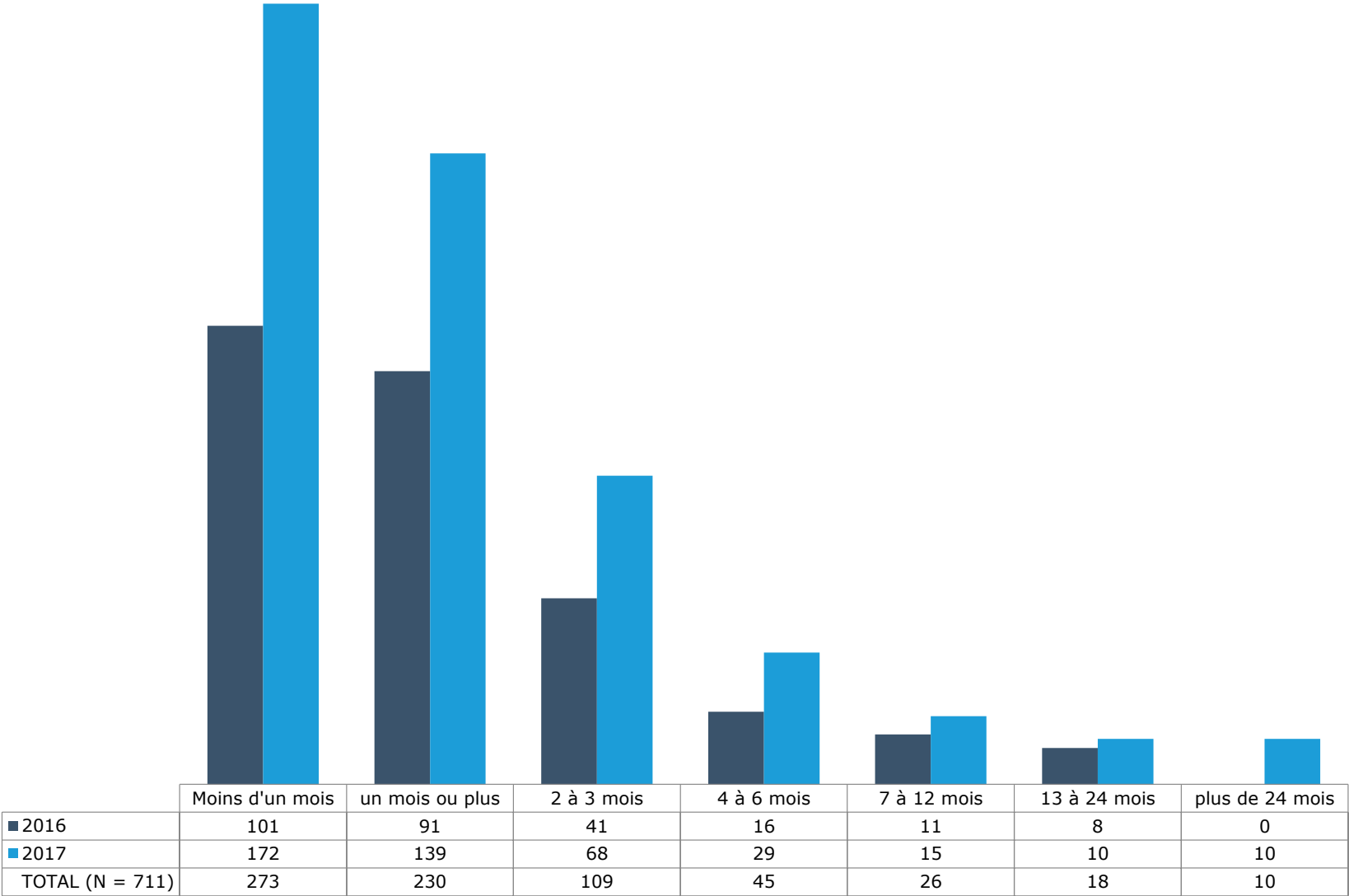
C'est au psychiatre qu'il a le plus souvent été fait appel pour obtenir ce second avis. Les généralistes, considérés comme des spécialistes au regard des polypathologies, étaient moins souvent consultés en tant que second médecin. Il a à nouveau été fait appel, dans 1/5 des avis demandés, à un médecin LEIF-EOL et/ou un médecin formé en soins palliatifs, sans mention de sa spécialisation.

Graphique 30. Polypathologies : autres médecins, équipe palliative ou psychologues consultés en dehors des obligations légales
(Nombre total de déclarations concernées : 527 sur 1096 patients polypathologiques)



Pour les patients souffrant de polypathologies également, les médecins mentionnent spontanément l'approche multidisciplinaire avec d'autres prestataires de soins (consultés en dehors des obligations légales). Comme il a été mentionné plus haut, ce chiffre est une sous-estimation.

Graphique 31. Polypathologies : délai d'attente

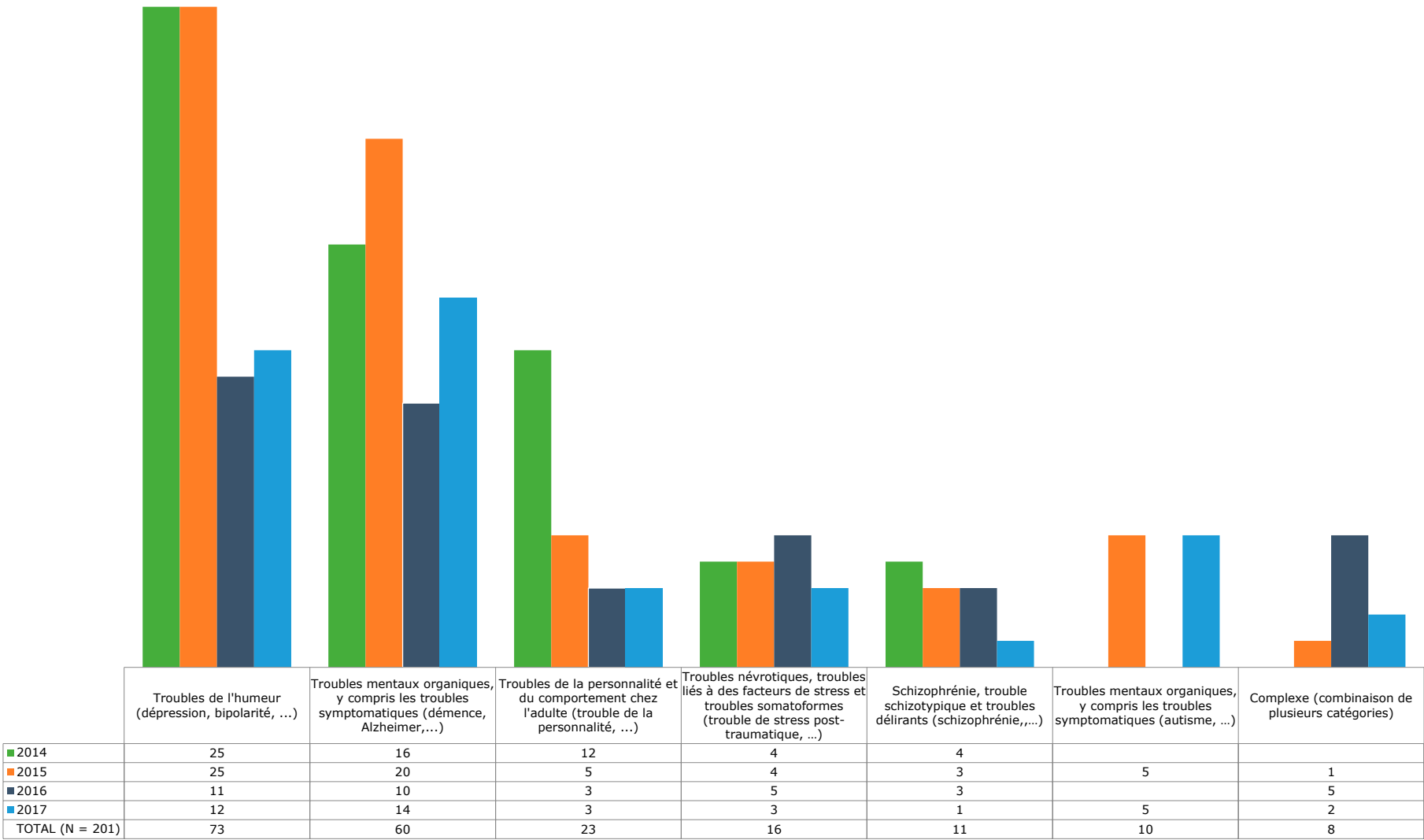


Comme l'on peut s'y attendre, le délai d'attente chez de nombreux patients atteints de polypathologies est inférieur à un mois. Dans la grande majorité des cas, il est de moins de deux mois. Cela n'a rien d'étonnant, étant donné que pour près de 55% de ces patients, le décès est considéré comme étant attendu à brève échéance et que nombre d'entre eux sont très âgés.

c. Patients souffrant d'affections psychiatriques (troubles mentaux et du comportement)

Au cours de la période 2014-2017, 201 documents d'enregistrement ont été codés sous la catégorie ICD-10 « troubles mentaux et du comportement » (affections psychiatriques).

Graphique 32. Affections psychiatriques : sous-groupes



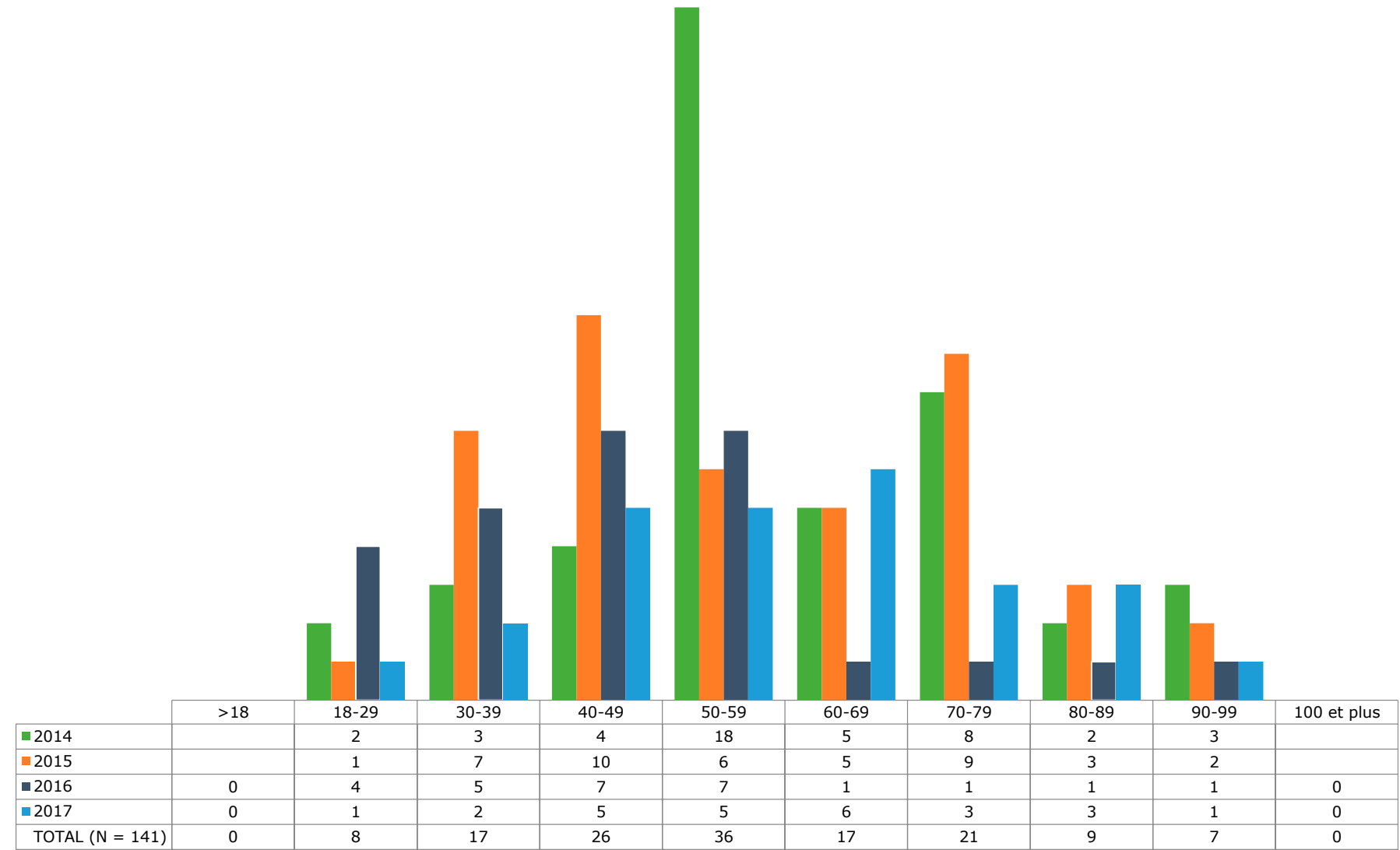
Rubrique Complexe : le codage relatif aux affections psychiatriques selon l'ICD-10 ne permet pas de coder des affections psychiatriques complexes comprenant différents syndromes psychiatriques. Pour classer ces affections il faut se baser sur le DSM ou «Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux». Ces deux systèmes de classification sont toutefois liés. La méthodologie DSM est surtout utilisée pour identifier le(s) meilleur(s) diagnostic(s) correspondant, qui est (sont) ensuite transposé(s) en un code ICD-10. Cependant, l'utilisation des codes DSM est possible uniquement si l'on dispose du dossier médical complet du patient.

En comparaison avec les années 2014-2015, la Commission a reçu en 2016-2017 moins de déclarations d’euthanasie pour des patients souffrant d’une affection psychiatrique, à l’exception des patients souffrant de la maladie d’Alzheimer.

Dans l’analyse suivante, le groupe de patients souffrants de *troubles mentaux organiques* (comme Alzheimer ou des démences) est considéré séparément.

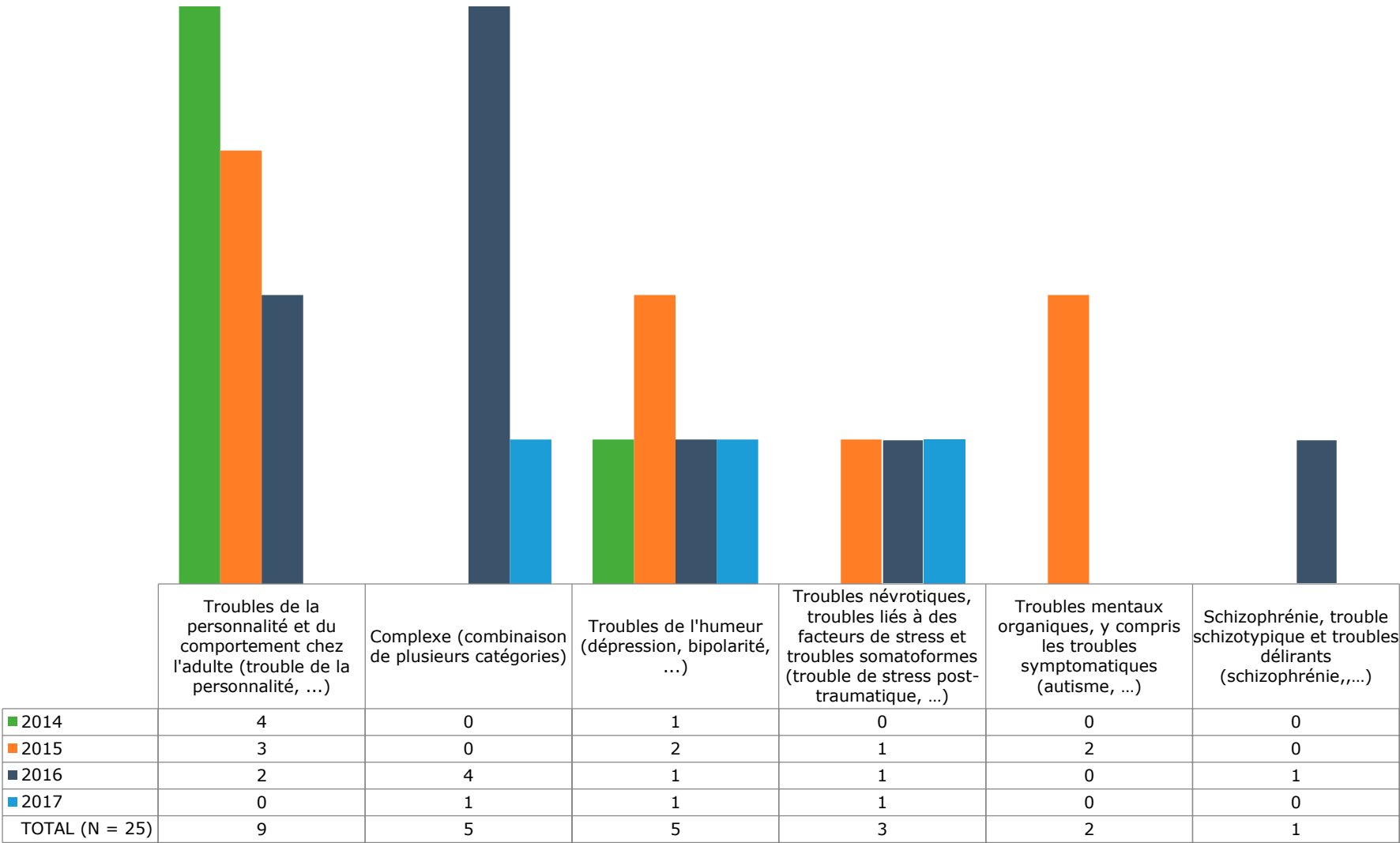
1. Affections psychiatriques hors démence

Graphique 33. Affections psychiatriques (hors démence) : âge des patients



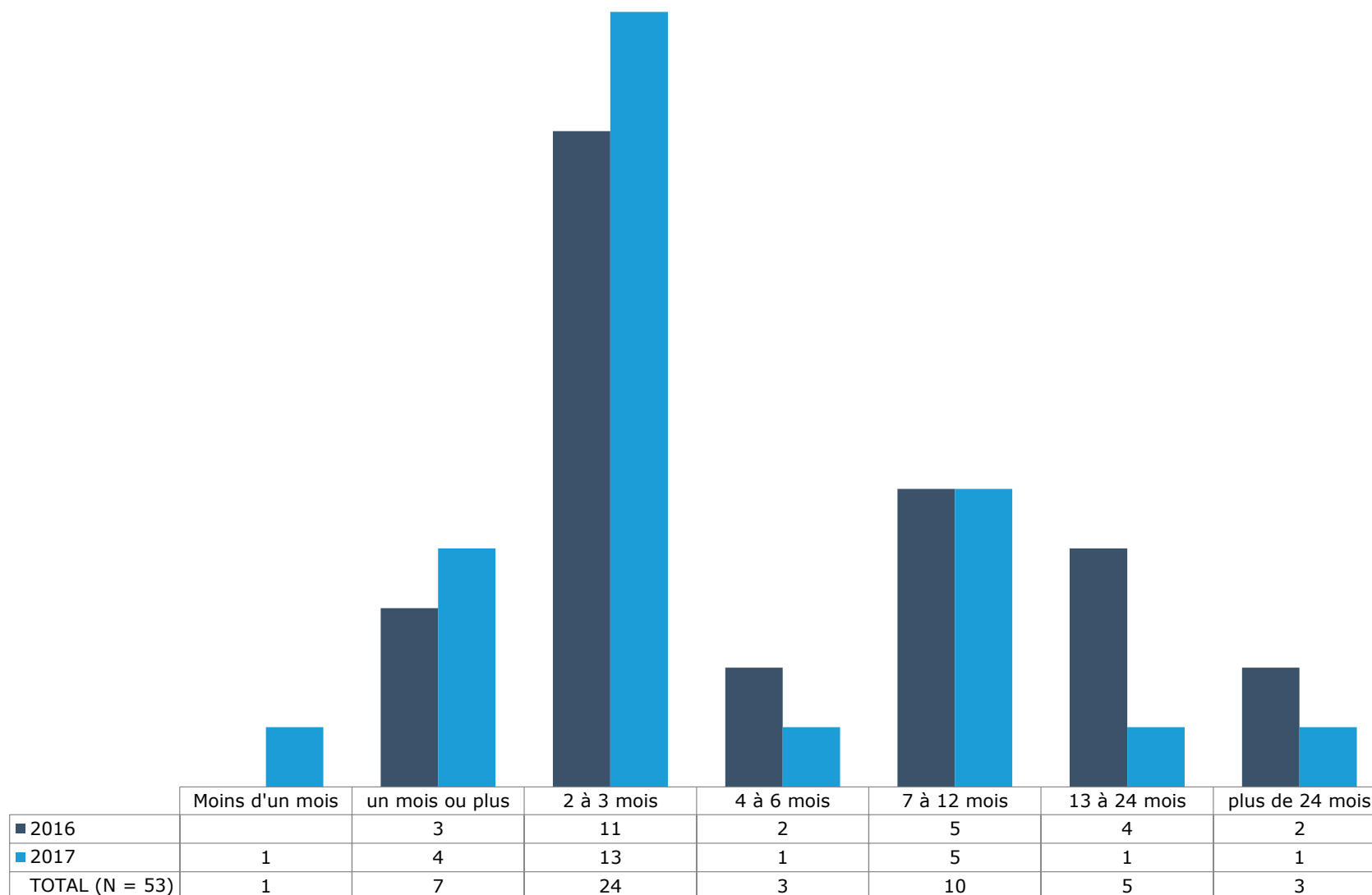
79 patients souffrant d'affections psychiatriques, soit 56%, étaient âgés de 40 à 69 ans ; 25 patients avaient moins de 40 ans et 16 patients avaient plus de 80 ans, dont 7 avaient plus de 90 ans. Dans ce groupe, il s'agit presque exclusivement de troubles de l'humeur, à savoir des dépressions et des névroses d'angoisse chez des patients avec des antécédents psychiatriques connus.

Graphique 34. Affections psychiatriques (hors démence) : sous-groupes des patients de moins de 40 ans



Dans le groupe de patients de moins de 40 ans, il s'agit surtout de troubles de la personnalité et du comportement. Tous ces patients ont été traités durant de nombreuses années, tant en ambulatoire qu'en résidentiel. Il a toujours été question de souffrances intraitables. Pour ce genre de troubles, des traumatismes psychiques graves à un très jeune âge ont été mentionnés à plusieurs reprises, comme par exemple de la violence domestique, une négligence psychologique ou des abus sexuels.

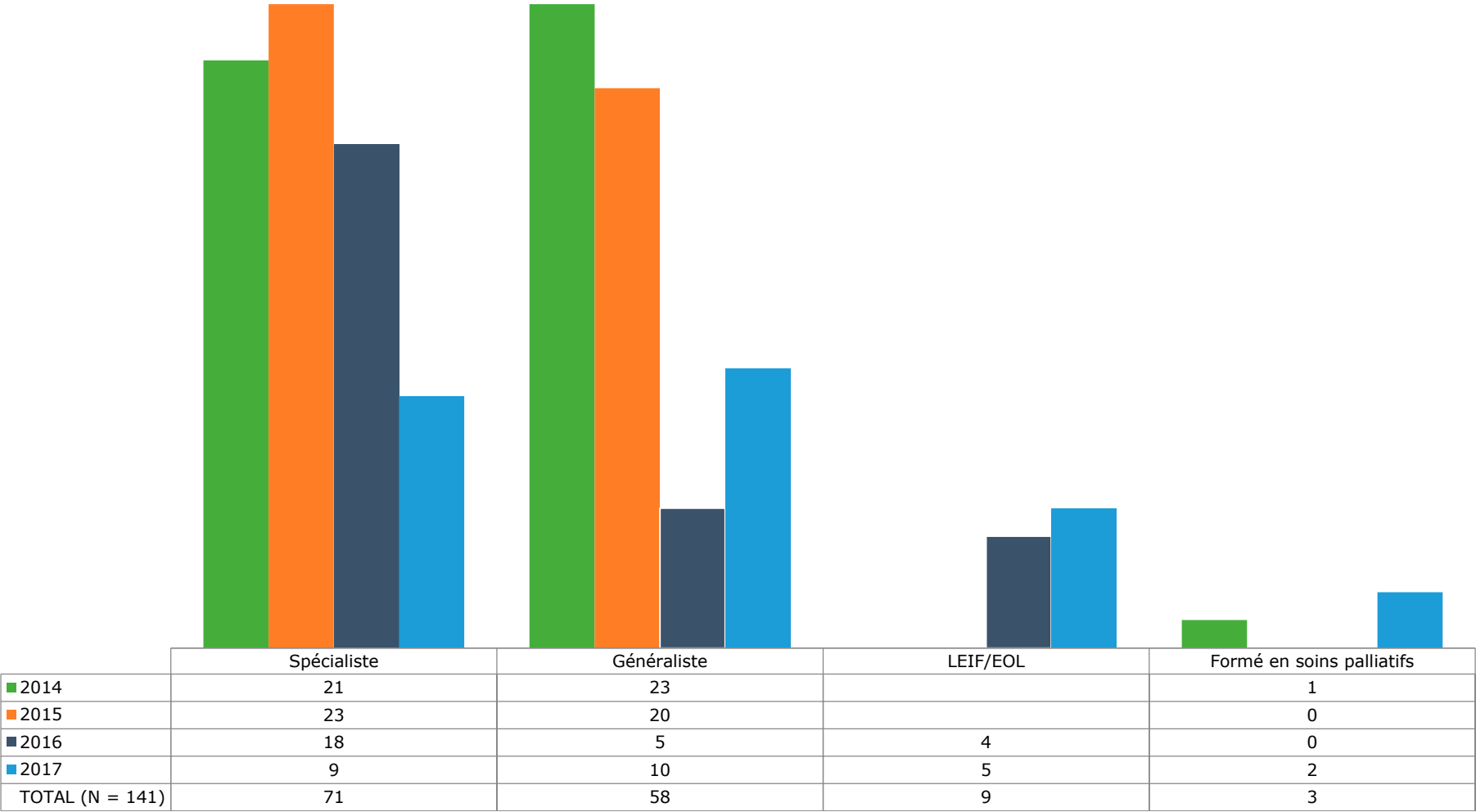
Graphique 35. Affections psychiatriques (hors démence) : délai d'attente



On peut raisonnablement penser que le décès d'un patient souffrant d'une affection psychiatrique n'est pas attendu à brève échéance. Le seul patient pour lequel le délai d'attente a été inférieur à un mois était âgé de 92 ans. Il souffrait d'un trouble de l'humeur unipolaire. Il refusait tout traitement, étant donné la détérioration rapide de son état général. Il avait déjà exprimé oralement sa requête plusieurs mois auparavant.

Pour 18 patients, le délai d'attente a été de 7 mois ou plus et pour 8 patients, le délai d'attente a été d'un an ou plus. Parmi les 3 patients pour lesquels le délai d'attente a été de plus de 24 mois, le délai d'attente le plus long a été de 48 mois.

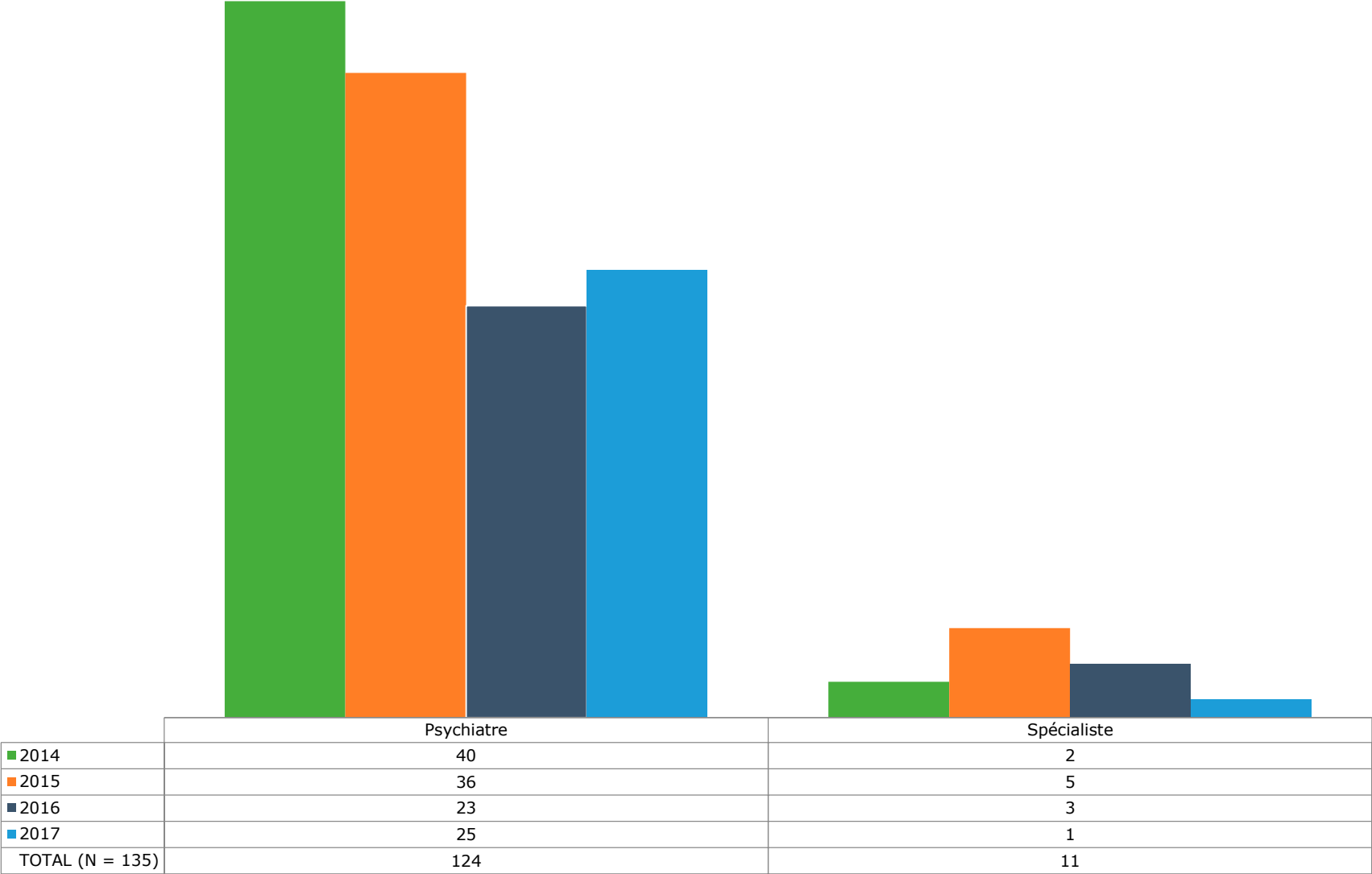
Graphique 36. Affections psychiatriques (hors démence) : qualification du 1er médecin consulté



En ce qui concerne l'examen d'une demande d'euthanasie d'un patient souffrant d'une affection psychiatrique, le premier médecin consulté peut être n'importe quel médecin, quelle que soit sa spécialisation. Cependant, l'on n'est pas tenu de mentionner sa spécialisation. Dès lors, on n'a pas pu vérifier si le médecin LEIF-EOL et /ou le médecin formé en soins palliatifs était un généraliste ou un spécialiste.

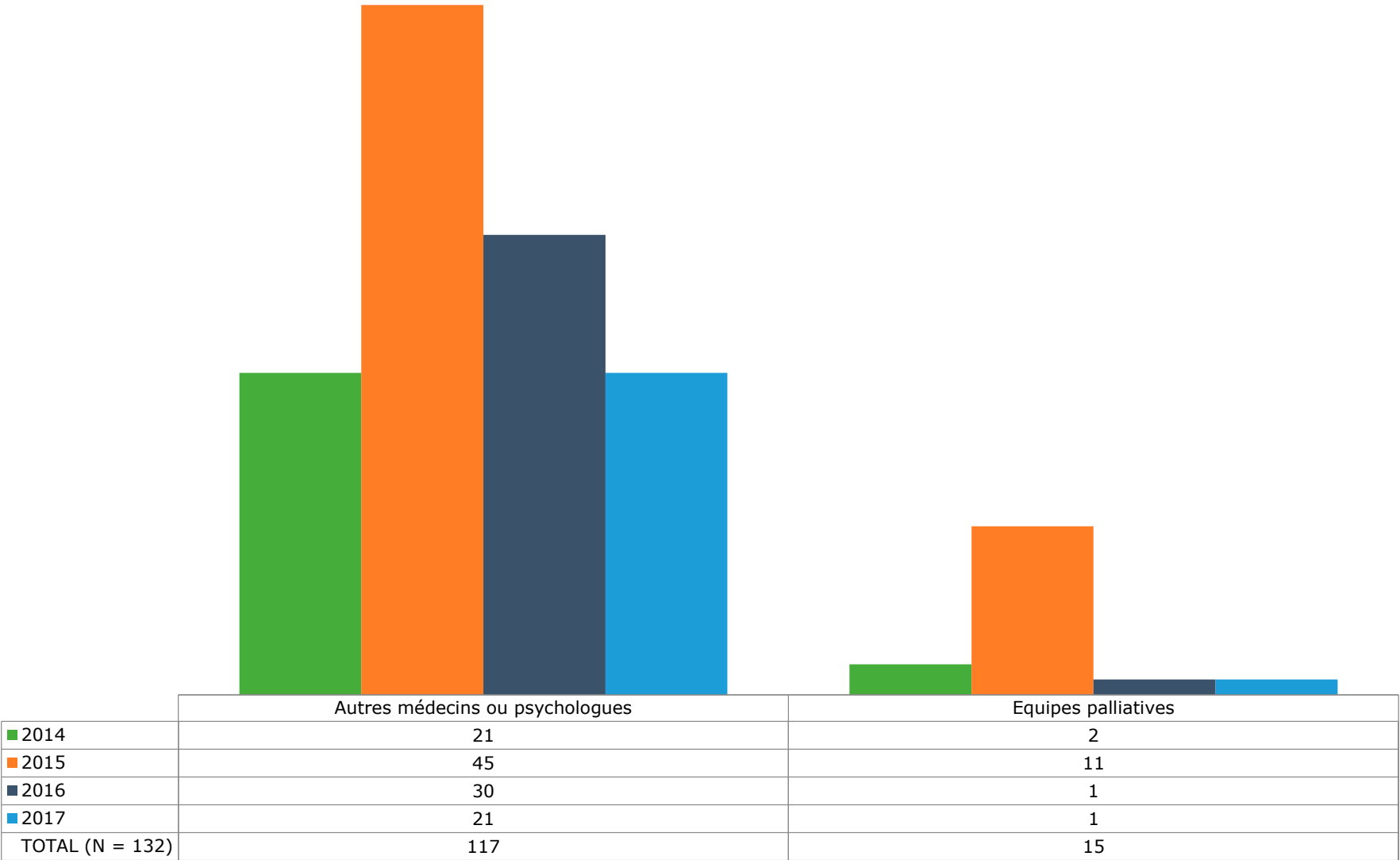
Il est à noter que, pour presque la moitié des patients, le premier médecin consulté était déjà un psychiatre. Par ailleurs, le premier avis provenait fréquemment d'un médecin (médecin généraliste, psychiatre ou spécialiste) ayant reçu une formation complémentaire dans la problématique relative à la prise de décision en fin de vie.

Graphique 37. Affections psychiatriques (hors démence) : qualification du second médecin consulté obligatoirement (décès non attendu à brève échéance)



Dans 98% des cas, le second médecin consulté était un psychiatre. Dans 17% des cas, le psychiatre avait également reçu une formation complémentaire dans la problématique relative à la prise de décision en fin de vie.

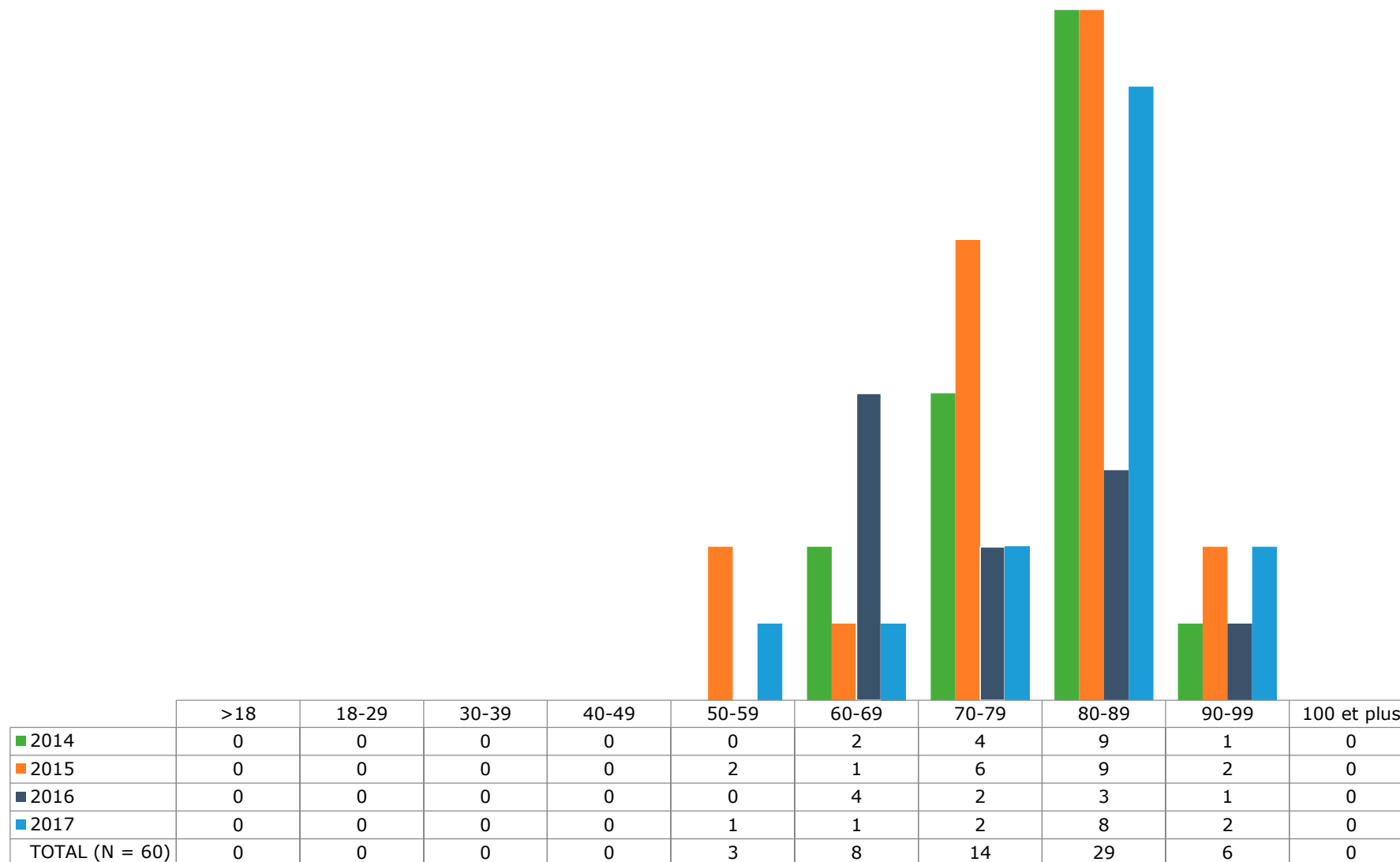
Graphique 38. Affections psychiatriques (hors démence) : autres médecins, équipe palliative ou psychologues consultés en dehors des obligations légales
(Nombre total de déclarations concernées : 74 sur 141 patients atteints d'affections psychiatriques)



Le médecin déclarant n'est pas tenu de mentionner quels autres prestataires de soins ont été consultés. On suppose que d'autres prestataires de soins sont beaucoup plus souvent consultés que cela n'est mentionné. Il est cependant utile de souligner l'approche multidisciplinaire d'une clarification de demande d'euthanasie pour ce groupe de patients. Malgré l'absence d'obligation, on sait qu'une concertation pluridisciplinaire a eu lieu pour au moins 40% de ces cas.

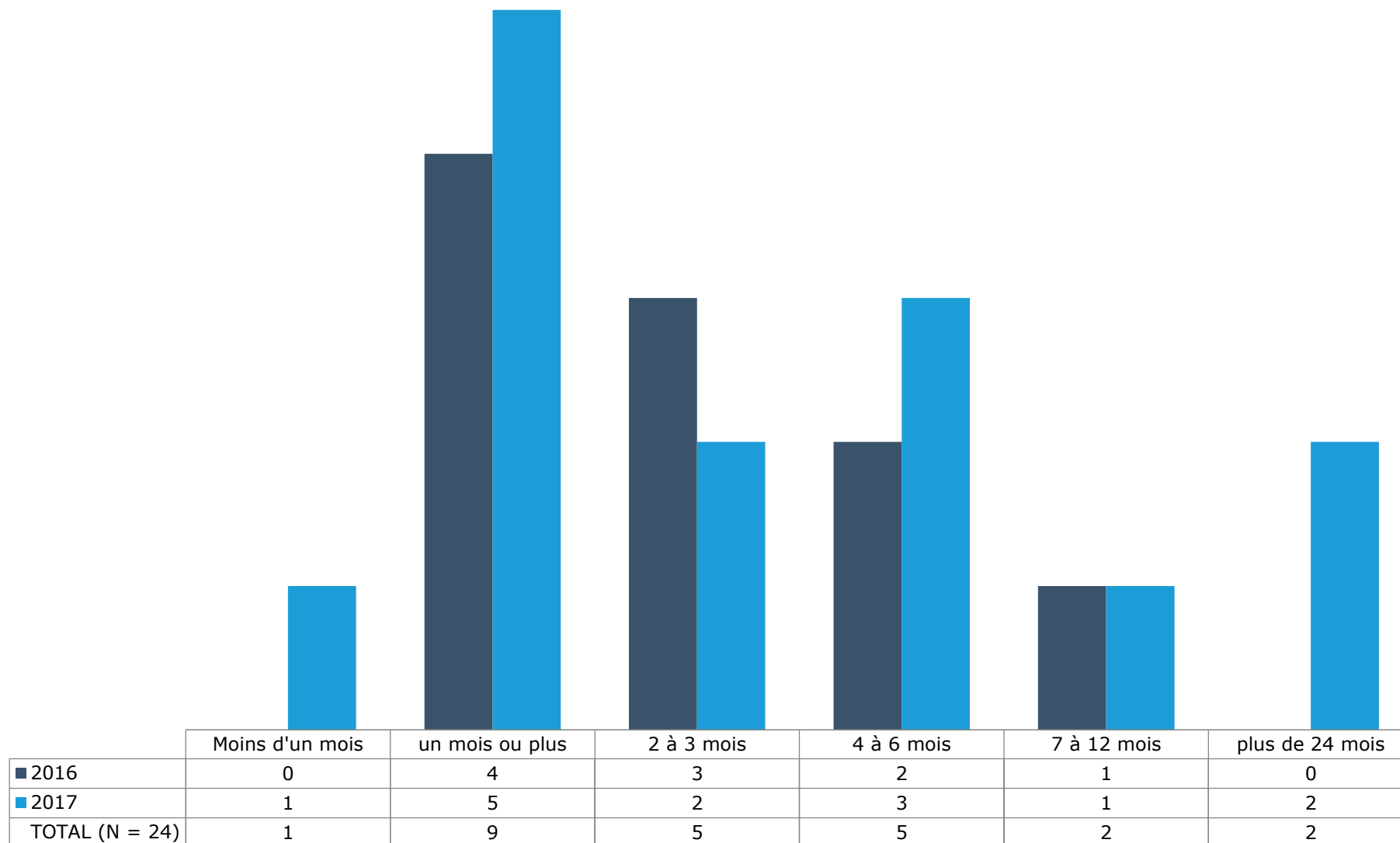
2. Affections psychiatriques comprenant les démences

Graphique 39. Affections psychiatriques (démence comprise) : âge des patients



Au cours de la période 2014-2017, 60 patients ont demandé l'euthanasie en raison d'un processus de démence. Comme l'on pouvait s'y attendre, la grande majorité de ces patients avaient plus de 70 ans. Sur un total de 60 patients, 9 décès étaient considérés comme attendu à brève échéance par le médecin qui a pratiqué l'acte.

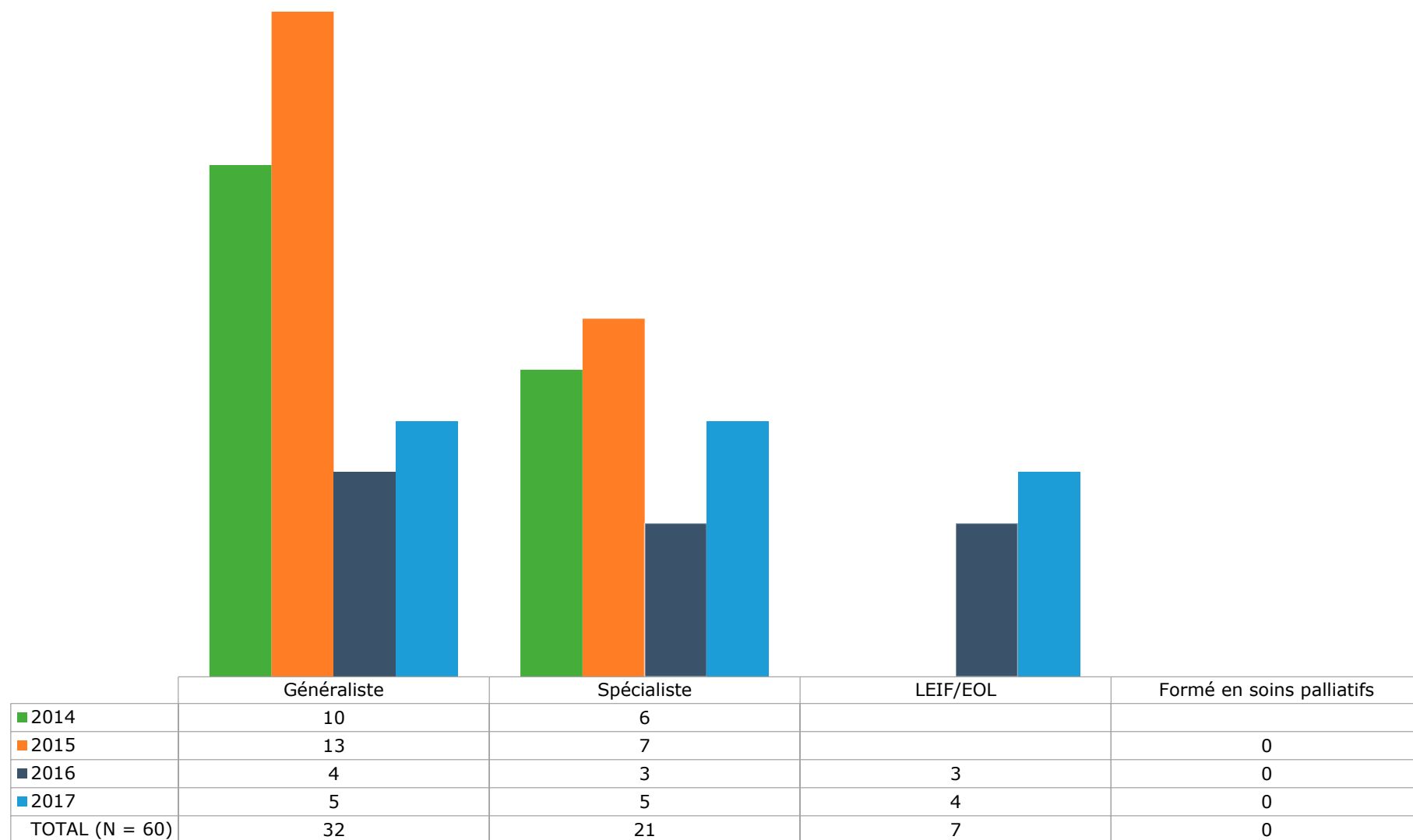
Graphique 40. Affections psychiatriques (démence comprise) : délai d'attente



Dans le groupe des patients déments, le délai d'attente n'a pas été respecté dans un seul cas. Le décès de ce seul patient avec un délai d'attente inférieur à un mois n'était pas attendu à brève échéance. Cependant, il y avait deux avis (antérieurs à un mois) provenant de médecins indépendants, comme l'exige dans ce cas la loi sur l'euthanasie.

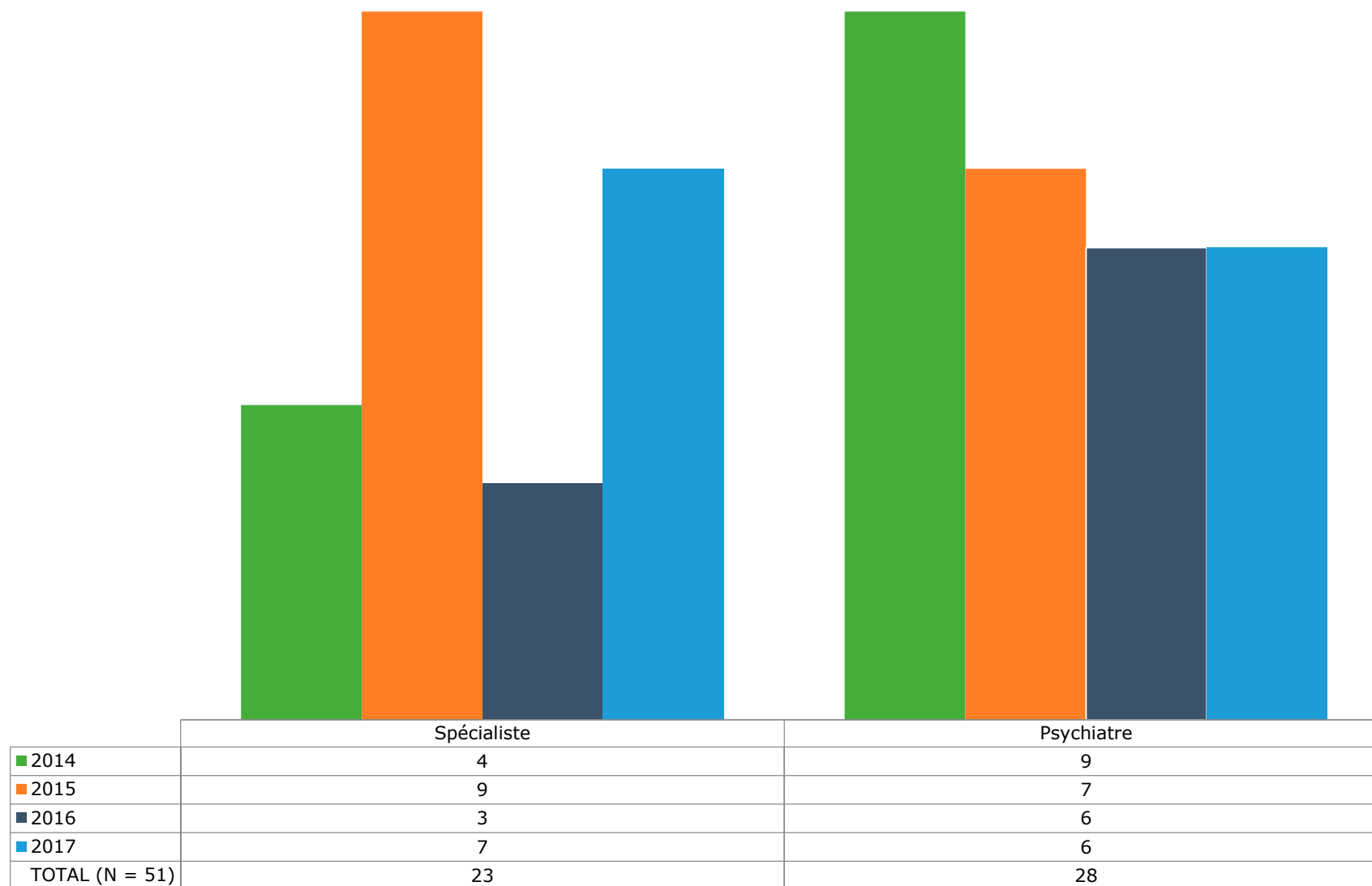
Pour les patients dont le décès était attendu à brève échéance, le délai d'attente varie entre 2 et 98 mois. Cela indique que souvent ces patients avaient déjà formulé leur demande écrite au début du processus de la maladie.

Graphique 41. Affections psychiatriques (démence comprise) : qualification du 1er médecin consulté



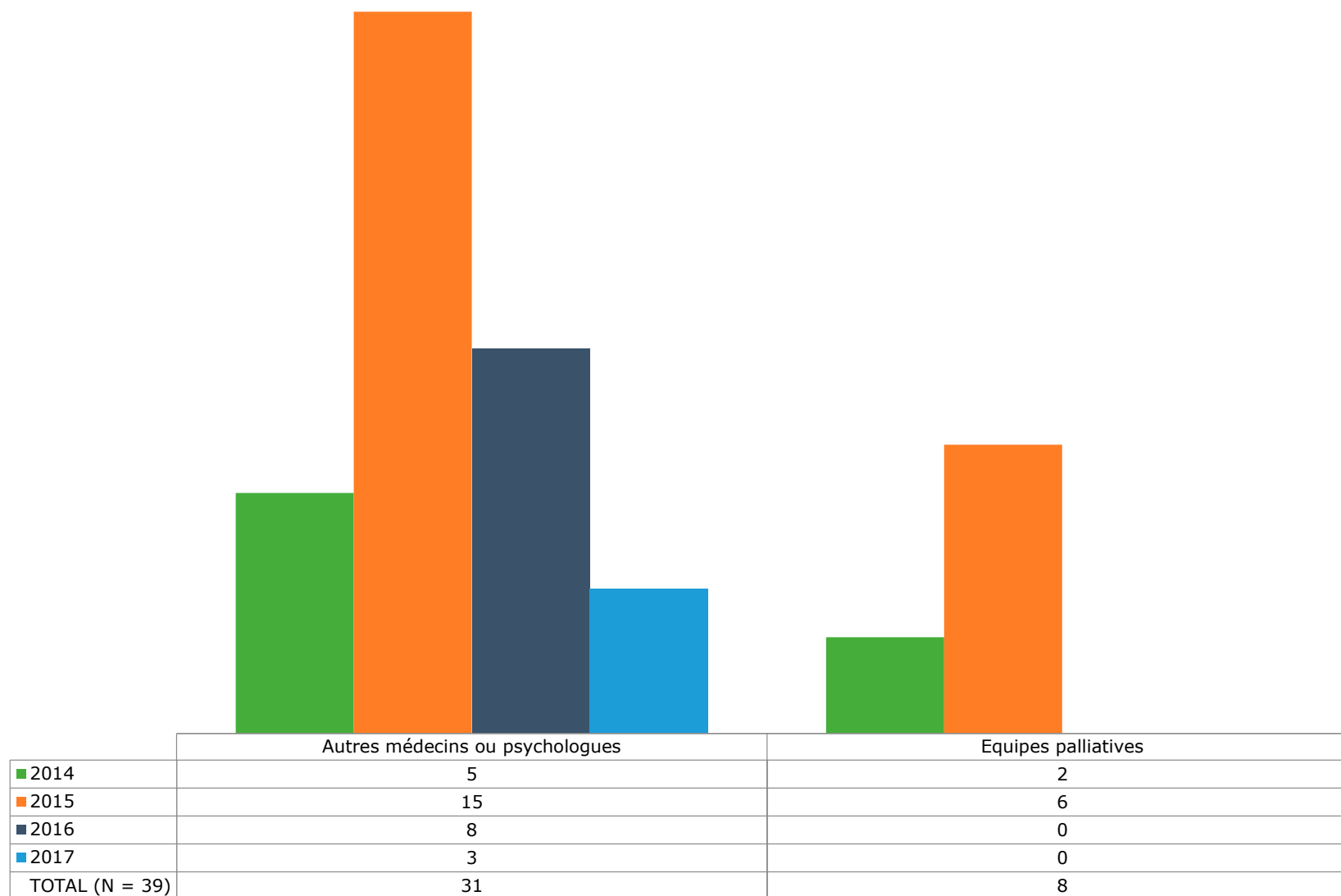
Le premier médecin consulté ne doit pas nécessairement être un spécialiste de l'affection en question. A cet égard, un généraliste a un rôle très important à jouer, étant donné qu'il est celui qui rend le premier avis pour plus de 70% de ces patients. Pour 7 patients, l'avis a été donné par un médecin ayant reçu une formation complémentaire dans la problématique relative à la prise de décision en fin de vie. Pour ce groupe également, les précisions précitées sont d'application.

Graphique 42. Affections psychiatriques (démence comprise) : qualification du second médecin consulté obligatoirement (décès non prévu à brève échéance)



Contrairement au premier groupe de patients souffrant d'une affection psychiatrique, le second avis peut également être donné par un spécialiste tel qu'un neurologue, un gériatre ou un interniste.

Graphique 43. Affections psychiatriques (démence comprise) : autres médecins, équipe palliative ou psychologues consultés en dehors des obligations légales
(Nombre total de déclarations concernées : 25 sur 60 patients atteints d'affections psychiatriques)



Pour les patients déments qui ont formulé une demande d'euthanasie, plusieurs avis ont également été demandés à d'autres prestataires de soins en dehors des avis obligatoires.

d. Patients résidant à l'étranger

Dans le volet II, qui est la partie du document d'enregistrement dont disposent les membres de la Commission, seul le lieu de naissance est demandé. Le domicile est demandé dans le volet I, la partie qui ne peut être ouverte que lorsque des informations complémentaires sont demandées au médecin déclarant. Cependant, il arrive que des médecins mentionnent dans le volet II qu'il s'agit d'un patient étranger. Selon le volet II des déclarations, en 2016 et 2017, 23 patients résidant à l'étranger sont venus en Belgique afin d'obtenir une réponse favorable à leur demande d'euthanasie.

Ces patients souffraient principalement d'un cancer disséminé (p.ex. cancer du sein ou de la prostate) ou d'une maladie neurologique incurable grave (p.ex. sclérose en plaques, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique- SLA ou maladie de Charcot). Plus de la moitié des décès étaient attendus à brève échéance. Les patients étaient principalement âgés de 40 à 59 ans ou de 70 à 89 ans. Ces euthanasies ont été pratiquées tant dans la partie néerlandophone que dans la partie francophone du pays.

e. Patients ayant fait un don d'organes

Certains patients souhaitent faire don de leurs organes et aider de cette manière d'autres personnes. Les médecins ne sont pas tenus de mentionner le don d'organes dans le document d'enregistrement. Un don d'organes a été mentionné chez 8 patients pour les années 2016 – 2017.

Les patients souffraient soit d'une maladie du système nerveux, soit d'un trouble mental et du comportement. La majorité d'entre eux étaient néerlandophones, dans la tranche d'âge 50 à 69 ans, de sexe féminin et le décès n'était pas attendu à brève échéance.

D. Conclusion

L'objectif de ce rapport bisannuel est d'aborder de façon détaillée et transparente les résultats et les tendances constatés au cours des dernières années telles qu'ils ressortent des documents d'enregistrement.

a. Le nombre d'euthanasies

Entre 2014 et 2016, le nombre d'euthanasies enregistrées est resté stable. En revanche, l'année 2017 a été caractérisée par une augmentation de 13 %.

Comme déjà signalé dans les précédents rapports, la Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées. Il faut rappeler que seuls les actes ayant intentionnellement mis fin à la vie suite à la demande d'un patient (art. 2 de la loi relative à l'euthanasie) répondent à la définition légale de l'euthanasie. L'utilisation en fin de vie de drogues diverses non létales ou dont la nature létale est douteuse (en particulier les morphiniques), dans le but de combattre la souffrance, n'est donc, par définition, pas une euthanasie, même si elle peut hâter le décès.

b. Les affections à l'origine de l'euthanasie

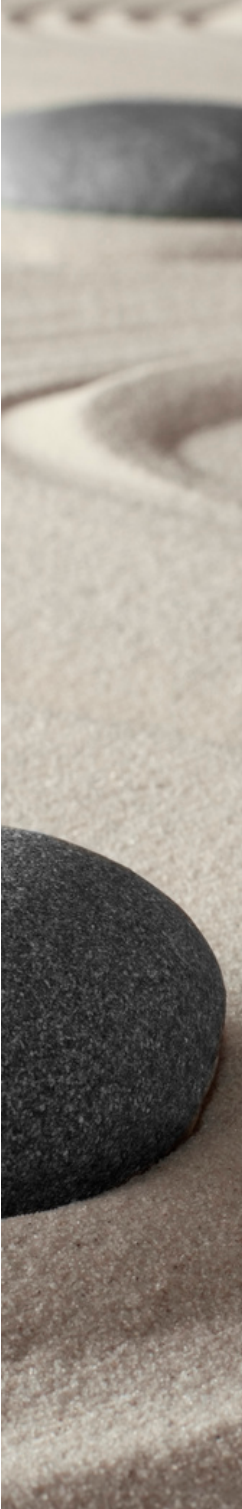
Le groupe de patients oncologiques reste le groupe le plus important de patients qui demandent l'euthanasie. Les quatre dernières années ont vu une augmentation lente mais continue de ces cas. En pourcentage, la proportion diminue lentement. Notons que le décès de 99% des patients oncologiques était attendu à brève échéance au moment de l'euthanasie.

L'augmentation la plus importante a été constatée au sein du groupe de patients souffrant de polypathologies. Sur une période de quatre ans, il a presque doublé, passant de 232 à 444 patients (précisons qu'avant 2014, ce groupe de patients était souvent classé sous une autre catégorie, notamment dans les affections oncologiques, cardiovasculaires ou respiratoires). Plus de 70% de ces patients avaient plus de 80 ans.

L'étude détaillée des documents d'euthanasie de ces patients souffrant de polypathologies montre qu'il s'agit en Belgique à chaque fois de patients présentant une combinaison de plusieurs affections graves et incurables et dont le décès est, dans la moitié des cas, attendu à brève échéance. Pour rappel, sans contexte médical conforme à la loi, la fatigue de vivre n'est jamais acceptée par la Commission comme une justification d'euthanasie.

Au cours des deux dernières années, le nombre de patients présentant des affections psychiatriques (hors démence comme la maladie d'Alzheimer) était inférieur à 30 par an. Depuis 2014, sur un total de 141 patients, 16 avaient plus de 80 ans et 7 avaient plus de 90 ans et souffraient surtout de troubles de l'humeur unipolaires intraitables (dépression).

25 patients sur 141 étaient âgés de moins de 40 ans. Dans ce groupe particulier, on retrouve surtout des troubles de la personnalité complexes présents depuis longtemps et quelques patients avec un syndrome autistique. Tous étaient considérés par les médecins déclarants comme ne pouvant plus être traités.



Les demandes d'euthanasie ont été examinées de façon multidisciplinaire avec des psychiatres conseillers et traitants, des psychologues, des infirmiers, etc. Le délai d'attente variait entre 6 à plus de 24 mois.

En 2017, l'Association flamande de psychiatrie (VVP) a publié un avis quant à l'examen adéquat d'une demande d'euthanasie d'un patient psychiatrique.⁴

c. Les prestataires de soins consultés en dehors des obligations légales

En 2016 et 2017, une attention particulière a été consacrée aux notifications portant sur les différents prestataires de soins impliqués dans le processus d'euthanasie. Il s'agit, en l'occurrence, de données que le médecin n'est pas tenu de communiquer. Aujourd'hui, une approche multidisciplinaire est prévue dans toutes les disciplines médicales. C'est une caractéristique d'une médecine de qualité. Les médecins se concertent avec d'autres médecins et d'autres prestataires concernés avant de prendre une décision sur un éventuel diagnostic, avant la poursuite des examens et du traitement. Les documents d'enregistrement indiquent qu'une telle concertation a également lieu dans le cadre d'une demande d'euthanasie. Les médecins souhaitent évaluer la question importante de la fin de vie à la demande du patient en fonction de l'avis d'autres prestataires. Il convient toutefois d'éviter que des consultations médicales supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi, au détriment du respect de la volonté du patient qui doit demeurer le paramètre central à prendre en considération.

4 <http://vvp-online.be/>

Section 3. Recommandations de la Commission en ce qui concerne l'application de la loi

A. En ce qui concerne la réalisation d'études scientifiques au niveau national sur l'ensemble des décisions médicales en fin de vie

Jusqu'à présent il n'existe aucune étude au niveau national sur les différentes décisions médicales en fin de vie (euthanasie, sédation, doses massives d'opiacés, arrêt de traitement, interruption volontaire de vie sans demande, ...).

B. En ce qui concerne la nécessité d'informer les citoyens et de former les prestataires de soins

La Commission estime qu'en vue de l'application légale correcte de l'euthanasie, tant les citoyens que les médecins et, par extension, l'ensemble des prestataires des soins doivent être informés de façon suffisante. Cela n'est pas encore le cas, malgré diverses initiatives non-gouvernementales. Il importe que les autorités prennent des initiatives ou qu'elles subventionnent les initiatives de tiers.

Les facultés et les hautes écoles en charge de la formation de tous les professionnels de la santé devraient obligatoirement inscrire dans leur cursus une formation concernant les soins en fin de vie.

La Commission insiste à nouveau sur l'importance d'une brochure informative destinée au public. Cette brochure devrait être axée sur l'application de la loi relative à l'euthanasie, mais également sur l'application de la loi relative aux droits des patients et de la loi relative aux soins palliatifs.

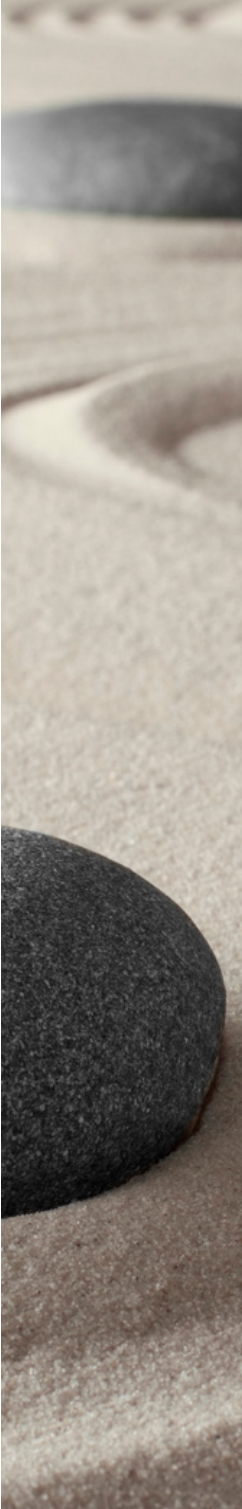
La brochure d'information élaborée par la Commission à l'intention du corps médical est systématiquement adressée au médecin déclarant lorsque le volet I d'un formulaire d'enregistrement doit être ouvert, soit pour formuler des remarques, soit pour demander des informations complémentaires. Cette brochure informative est également accessible sur le site web de la Commission www.commissionneuthanasie.be, rubrique publications, où figure également le document d'enregistrement.

C. En ce qui concerne les modifications éventuelles de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

La Commission confirme, comme c'était auparavant le cas, que l'application de la loi n'a pas entraîné de problèmes majeurs ou d'abus qui nécessiteraient des initiatives légales. Seul un dossier a été transmis (en 2015), après des discussions approfondies, au procureur du Roi pour de plus amples investigations.

Au cours des dernières années, une grande attention a été portée à la question du délai d'attente, à savoir le temps entre la date de la demande écrite et la date de l'euthanasie. Ceci a été calculé pour tous les patients au cours des deux dernières années. On a constaté que le délai d'attente n'était pas seulement dépendant de l'échéance attendue du décès, mais également de la nature de la pathologie à la base de la demande d'euthanasie. En cas d'euthanasie d'un patient dont le décès n'est pas attendu à brève échéance, le délai d'attente peut être de 6 à 12 mois, voire plus, en fonction de la nature de l'affection. C'est la raison pour laquelle la distinction entre le temps de réflexion et le délai d'attente est reprécisée dans la partie II du présent rapport, comme ce fut le cas dans le rapport précédent.

La Commission déplore qu'aucune solution n'ait été apportée quant à la complexité de la rédaction de la déclaration anticipée d'euthanasie et des procédures d'enregistrement et de renouvellement. Le renouvellement de la déclaration reste un obstacle pour les citoyens



D. En ce qui concerne le fonctionnement de la Commission

Afin d'évaluer correctement un dossier, lors des discussions communes, certains membres de la Commission donnent souvent des éclaircissements propres à leur expertise (informations juridiques ou médicales). Plusieurs discussions menées au sein de la Commission ont également été ici résumées. Ce faisant, la Commission souhaite contribuer à la transparence de la méthodologie d'évaluation et démontrer que la loi est correctement appliquée. La Commission insiste sur le fait que la partie la plus importante et chronophage de son travail est réalisée au préalable et de façon individuelle. C'est la mission qui est acceptée par chaque membre de la Commission au moment de sa désignation.

Le fonctionnement actuel de la Commission est hypothéqué par une pénurie budgétaire croissante et de plus en plus marquée. Un budget nettement plus important est nécessaire afin de pouvoir agrandir l'équipe du secrétariat, de manière à pouvoir traiter le nombre croissant de documents d'enregistrement ainsi que le travail statistique toujours plus étendu.

Par ailleurs, vu le nombre important d'euthanasies, il serait urgent de disposer d'un document d'enregistrement électronique pour les médecins déclarants. Cela contribuera à réduire grandement la charge de travail des membres de la Commission et du secrétariat, et à faciliter le traitement électronique des données. Une large partie du travail effectué par la Commission est réalisée sur une base volontaire, contrairement aux Pays-Bas où les commissions régionales de contrôle - *Regionale ToetsingsCommissies* disposent d'un budget adapté à leur charge de travail.

Section 4. Annexes

Annexe 1 : 28 MAI 2002. Loi relative à l'euthanasie

Article 1. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE I. - Dispositions générales

Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

CHAPITRE II. - Des conditions et de la procédure.

Art. 3.

§ 1er. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable ou encore mineur doté de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;
- le patient, majeur ou mineur émancipé, se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- le patient mineur doté de la capacité de discernement se trouve dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2. Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

1. informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire ;
2. assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient ;
3. consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;
4. s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci;
5. si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;

6. s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.
7. en outre, lorsque le patient est mineur non émancipé, consulter un pédopsychiatre ou un psychologue, en précisant les raisons de cette consultation. Le spécialiste consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure de la capacité de discernement du mineur, et l'atteste par écrit. Le médecin traitant informe le patient et ses représentants légaux du résultat de cette consultation. Le médecin traitant s'entretient avec les représentants légaux du mineur en leur apportant toutes les informations visées au § 2, 1°, et s'assure qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur

§ 3. Si le médecin est d'avis que le décès du patient majeur ou mineur émancipé n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre :

1. consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;
2. laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

§ 4. La demande du patient, ainsi que l'accord des représentants légaux si le patient est mineur, sont actés par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient.

Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

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

§ 4/1. Après que la demande du patient a été traitée par le médecin, la possibilité d'accompagnement psychologique est offerte aux personnes concernées.

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

Art. 3bis.

Le pharmacien qui délivre une substance euthanasiante ne commet aucune infraction lorsqu'il le fait sur la base d'une prescription dans laquelle le médecin mentionne explicitement qu'il s'agit conformément à la présente loi.

Le pharmacien fournit la substance euthanasiante prescrite en personne au médecin. Le Roi fixe les critères de prudence et les conditions auxquels doivent satisfaire la prescription et la délivrance de médicaments qui seront utilisés comme substance euthanasiante.

Le Roi prend les mesures nécessaires pour assurer la disponibilité des substances euthanasiantes, y compris dans les officines qui sont accessibles au public.

CHAPITRE III. - De la déclaration anticipée.

Art. 4.

§ 1er. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- qu'il est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration.

La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

La déclaration peut être retirée ou adaptée à tout moment.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés, via les services du Registre national.

§ 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1er, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;
- et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit préalablement :

1. consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.
2. Le médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

3. s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;
4. si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;
5. si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

CHAPITRE IV. - De la déclaration.

Art. 5.

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 7, dûment complété, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation visée à l'article 6 de la présente loi.

CHAPITRE V. - La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.

Art. 6.

§ 1er. Il est institué une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée « la commission ».

§ 2. La commission se compose de seize membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la commission. Huit membres sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites dans une université belge. Quatre membres sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites de droit dans une université belge, ou avocats. Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

La qualité de membre de la commission est incompatible avec le mandat de membre d'une des assemblées législatives et avec celui de membre du gouvernement fédéral ou d'un gouvernement de communauté ou de région.

Les membres de la commission sont nommés, dans le respect de la parité linguistique - chaque groupe linguistique comptant au moins trois candidats de chaque sexe - et en veillant à assurer une représentation pluraliste, par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur une liste double présentée par la Chambre des représentants, pour un terme renouvelable de quatre ans. Le mandat prend fin de plein droit lorsque le membre perd la qualité en laquelle il siège. Les candidats qui n'ont pas été désignés comme membres effectifs sont nommés en qualité de membres suppléants, selon une liste déterminant l'ordre dans lequel ils seront appelés à suppléer. La commission est présidée par un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise. Les présidents sont élus par les membres de la commission appartenant à leur groupe linguistique respectif.

La commission ne peut délibérer valablement qu'à la condition que les deux tiers de ses membres soient présents.

§ 3. La commission établit son règlement d'ordre intérieur

Art. 7.

La commission établit un document d'enregistrement qui doit être complété par le médecin chaque fois qu'il pratique une euthanasie.

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

1. les nom, prénoms et domicile du patient;
2. les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du médecin traitant;
3. les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie;
4. les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que les dates de ces consultations;
5. s'il existait une déclaration anticipée et qu'elle désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la (des) personne(s) de confiance qui est (sont) intervenue(s).
6. les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et adresse du pharmacien qui a délivré la substance euthanasiante, le nom des produits délivrés et leur quantité ainsi que, le cas échéant, l'excédent qui a été restitué au pharmacien.

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision de la commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission.

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

1. le sexe et les date et lieu de naissance du patient et, en ce qui concerne le patient mineur, s'il était émancipé;
2. la date, le lieu et l'heure du décès;
3. la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;
4. la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;
5. les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaféable;
6. les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure;
7. si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance;
8. s'il existe une déclaration de volonté;
9. la procédure suivie par le médecin;
10. la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations;
11. la qualité des personnes consultées par le médecin, et les dates de ces consultations;
12. la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés.

Art. 8.

La commission examine le document d'enregistrement dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur la base du deuxième volet du document d'enregistrement, si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la présente loi. En cas de doute, la commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document d'enregistrement. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie.

Elle se prononce dans un délai de deux mois.

Lorsque, par décision prise à la majorité des deux tiers, la commission estime que les conditions prévues par la présente loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient.

Lorsque la levée de l'anonymat fait apparaître des faits ou des circonstances susceptibles d'affecter l'indépendance ou l'impartialité du jugement d'un membre de la commission, ce membre se récusera ou pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la commission.

Art. 9.

La commission établit à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans :

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

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

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

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

Art. 10.

Le Roi met un cadre administratif à la disposition de la commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales. Les effectifs et le cadre linguistique du personnel administratif sont fixés par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur proposition des ministres qui ont la Santé publique et la Justice dans leurs attributions.

Art. 11.

Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés par moitié aux budgets des ministres qui ont la Justice et la Santé publique dans leurs attributions.

Art. 12.

Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci. L'article 458 du Code pénal lui est applicable.

Art. 13.

Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la commission, visés à l'article 9, la Chambre des représentants organise un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période au cours de laquelle la Chambre des représentants est dissoute et/ou au cours de laquelle il n'y a pas de gouvernement ayant la confiance de la Chambre des représentants.

CHAPITRE VI. - Dispositions particulières.

Art. 14.

La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n'ont pas de valeur contraignante.

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie.

Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Dans le cas où son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci est consignée dans le dossier médical du patient.

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

Art. 15.

La personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance.

Les dispositions de l'article 909 du Code civil sont applicables aux membres de l'équipe soignante visés à l'article 3.

Art. 16.

La présente loi entre en vigueur au plus tard trois mois après sa publication au Moniteur belge.

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'État et publiée par le Moniteur belge.

Bruxelles, le 28 mai 2002.

ALBERT

Par le Roi :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

Scellé du sceau de l'État :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN.

Modifications :

- Loi du 16-06-2016 publiée le 30-06-2016 (art. modifie : 6)
- Loi du 28-02-2014 publiée le 12-03-2014 (art. modifies : 3; 7)
- Loi du 06-01-2014 publiée le 31-01-2014 (art. modifies : 6; 13)
- Loi du 10-11-2005 publiée le 13-12-2005 (art. modifies : 3bis; 7)

Annexe 2 : liste des membres de la Commission

Membres titulaires	Membres suppléants correspondants
En tant que docteurs en médecine, dont quatre au moins sont chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites dans une université belge :	
1. M. Chris Verslype (NL)	1. M. Maurice Sosnowski (FR)
2. M. Didier Giet (FR)	2. M. Dominique Lossignol (FR)
3. M. Etienne De Groot (NL)	3. Mme Marie-Élisabeth Faymonville (FR)
4. M. Wim Distelmans (NL) – président néerlandophone	4. M. Marco Schetgen (FR)
5. M. Philippe Boxho (FR)	5. M. Luc Proot (NL)
6. M. Charles Kornreich (FR) - démissionnaire	6. Mme Michèle Morret-Rauis (FR)
7. Mme Corinne Vaysse-Van Oost (FR)	7. Mme Muriel Thienpont (NL)
8. Mme Anne Desodt (NL).	8. M. Ludo Vanopdenbosch (NL) - démissionnaire
En tant que chargés de cours, professeurs ou professeurs émérites de droit dans une université belge ou avocats :	
9. M. Christophe Lemmens (NL)	9. M. Yves-Henri Leleu (FR)
10. Mme Jacqueline Herremans (FR)	10. M. Gerd Verschelden (NL)
11. M. Gilles Genicot (FR) - président francophone	11. M. Tom Balthazar (NL)
12. M. Walter De Bondt (NL)	12. M. Marc Van Overstraeten (FR)
En tant que membres issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable :	
13. Mme Magali De Jonghe (NL)	13. Mme Géraldine Mathieu (FR)
14. Mme Thérèse Locoge (FR)	14. M. Paul Destrooper (NL)
15. Mme Chantal Gilbert (FR)	15. Mme Magriet De Maegd (NL)
16. Mme Jacinta De Roeck (NL)	16. Mme Arlette Geuens (NL)

CFCEE

Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie

Secrétariat de la Commission.

Place Victor Horta 40/10

1060 Bruxelles - Belgique

Tel: +32 (0)2 524 92 63

www.commissioneuthanasie.be

www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie