

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2012-2013

24 JANVIER 2013

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la procédure d'enregistrement de la déclaration anticipée

(Déposée par Mme Elke Sleurs et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

Depuis 2002, la Belgique autorise l'euthanasie sous certaines conditions. Dans la loi du 28 mai 2002, l'euthanasie est définie comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ». Le tiers en question est un médecin.

La loi du 28 mai 2002 définit les règles selon lesquelles tout majeur ou mineur émancipé capable peut consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté de recourir à l'euthanasie dans le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté (par exemple, en cas de coma irréversible). La déclaration anticipée peut être adaptée ou retirée à tout moment et n'est valable que pendant une période de cinq ans à partir de la date à laquelle elle a été établie.

La déclaration anticipée doit être rédigée selon un modèle fixé par arrêté royal et peut aussi, depuis le 1^{er} septembre 2008, être enregistrée officiellement.

L'enregistrement se fait par l'intermédiaire de la commune et les déclarations anticipées sont centralisées dans une base de données constituée par le service public fédéral (SPF) Santé publique. Il s'agit d'une procédure d'enregistrement facultative. En d'autres termes, la déclaration anticipée est valable même si la procédure précitée n'a pas été suivie.

Il s'ensuit dès lors que si une déclaration anticipée non enregistrée est plus récente qu'une déclaration

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2012-2013

24 JANUARI 2013

Wetsvoorstel houdende wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met betrekking tot de procedure voor de registratie van wilsverklaring

(Ingediend door mevrouw Elke Sleurs c.s.)

TOELICHTING

Sinds 2002 laat België euthanasie onder bepaalde voorwaarden toe. In de wet van 28 mei 2002 wordt euthanasie omschreven als « het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek ». De ander, dat is een arts.

De wet van 28 mei 2002 voorziet in een regeling die elke handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige de mogelijkheid biedt een schriftelijke wilsverklaring tot het uitvoeren van euthanasie op te maken voor het geval hij/zij zijn/haar wil niet meer kan uiten (bijvoorbeeld onomkeerbare coma). De wilsverklaring kan op ieder ogenblik herzien of ingetrokken worden en blijft slechts geldig voor een periode van vijf jaar vanaf de datum van de verklaring.

Dergelijke wilsverklaring dient opgemaakt te worden volgens een model dat bij koninklijk besluit is vastgelegd en kan sedert 1 september 2008 ook officieel geregistreerd worden.

De registratie gebeurt via de gemeente en de wilsverklaringen worden gecentraliseerd in een databank opgericht bij de federale overheidsdienst (FOD) Volksgezondheid. Het betreft echter een facultatieve registratieprocedure, met andere woorden een wilsverklaring is eveneens geldig indien geen gebruik wordt gemaakt van de genoemde procedure.

Dit betekent dan ook dat een meer recente wilsverklaring die niet werd geregistreerd, primeert op een

anticipée enregistrée, elle prévaudra sur cette dernière. Bref, si le médecin est confronté à un patient incapable de manifester sa volonté, qui se trouve dans une situation où l'euthanasie pourrait être pratiquée, et qu'il consulte la base de données centrale du SPF, la déclaration anticipée qu'il trouvera n'est par définition pas forcément la déclaration anticipée la plus récente ou la plus précise du patient en question.

Par la présente proposition, les auteurs entendent rendre obligatoire l'enregistrement de la déclaration anticipée visée à l'article 4 de la loi du 28 mai 2002. L'objectif est de centraliser toutes les déclarations anticipées dans la base de données du SPF. C'est la seule manière de pouvoir garantir la qualité et l'actualité de la déclaration anticipée.

De plus, les auteurs souhaitent supprimer la charge administrative qui incombe actuellement aux patients lorsqu'ils veulent confirmer leur déclaration. Ils suppriment à cet effet la durée de validité de cinq ans. Vu le contexte éthique délicat, il faut cependant veiller à ce que la déclaration anticipée corresponde bien au souhait réel du patient. Pour ce faire, les autorités locales devront rappeler régulièrement au patient (tous les dix ans) l'existence de la déclaration anticipée, ainsi que ses modalités de retrait ou d'adaptation. En l'absence de réaction du patient, la déclaration anticipée reste valable.

Les auteurs rappellent que depuis l'entrée en vigueur de la loi du 28 mai 2002, les autorités locales enregistrent également les déclarations anticipées relatives à l'euthanasie et constituent donc déjà un point de contact familier pour le citoyen (1). À court terme, on pourra envisager une intégration dans un flux de données électroniques.

Par souci d'exhaustivité, les auteurs souhaitent signaler, d'une part, qu'ils ne veulent pas imposer au médecin généraliste la charge administrative de l'enregistrement et, d'autre part, qu'ils veulent accorder tout le respect nécessaire au choix éthique que constitue une demande d'euthanasie. Le médecin généraliste peut, il va de soi, être la personne de confiance par excellence qui répondra aux questions sur la fin de la vie.

Bref, la présente proposition de loi vise un enregistrement systématique et précis de toutes les déclarations anticipées, de telle manière que la déclaration anticipée la plus exacte soit toujours consultable dans la base de données centralisée du SPF Santé publique.

(1) La commune est aussi par exemple responsable de l'enregistrement des déclarations pour le don d'organe, de la déclaration de naissance ou de décès, de la contestation de paternité, de la reconnaissance d'un enfant, des demandes de pensions, etc.

geregistreerde wilsverklaring. Kortom, de arts die geconfronteerd wordt met een patiënt die wilsonbekaam is en die zich in een situatie bevindt waarin euthanasie zou kunnen worden toegepast, zal bij raadpleging van de centrale databank bij de FOD niet per definitie de meeste recente c.q. accurate wilsverklaring van de patiënt aantreffen.

Met dit voorstel wensen de indieners de registratie van de wilsverklaring tot euthanasie zoals bedoeld wordt in artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 verplichtend te maken. De doelstelling moet erin bestaan om alle wilsverklaringen te verzamelen in de centrale databank van de FOD. Enkel op die manier kan de kwaliteit en de actualiteit van de verklaring gegarandeerd worden.

Bovendien wensen indieners de administratieve last die patiënten momenteel ondervinden bij het herbevestigen van de wilsverklaring weg te nemen. Hiertoe schaffen de vijfjaarlijkse herbevestiging af. Gelet op de ethisch delicate context moet er niettemin over gewaakt worden dat de wilsverklaring overeen blijft komen met de werkelijke wil van de patiënt. Daartoe zal de lokale overheid de patiënt periodiek (elke tien jaar) herinneren aan het bestaan van de wilsverklaring en aan de modaliteiten tot intrekking of aanpassing hiervan. Indien de patiënt niet reageert, behoudt de wilsverklaring haar rechtsgeldigheid.

Indieners herinneren eraan dat de lokale overheid sedert de inwerkingtreding van de wet van 28 mei 2002 de wilsverklaringen met betrekking tot euthanasie eveneens registreert en dus voor de burger reeds een vertrouwd contactpunt is (1). Op korte termijn kan gestreefd worden naar een integratie in een elektronische gegevensstroom.

De indieners wensen volledigheidshalve te vermelden dat zij de huisarts niet wensen te belasten met de administratieve taak van de registratie enerzijds en het nodige respect omtrent diens ethische keuze over het thema willen opbrengen anderzijds. Uiteraard kan de huisarts wel de vertrouwenspersoon bij uitstek zijn om vragen met betrekking tot het levenseinde te beantwoorden.

Kortom, dit wetsvoorstel streeft naar een doorgedreven en nauwkeurige registratie van alle wilsverklaringen zodat te allen tijde de meest accurate wilsverklaring beschikbaar is via de centrale databank van de FOD Volksgezondheid.

(1) De gemeente staat bijvoorbeeld ook in voor de registratie van de verklaringen voor orgaandonatie, de aangifte van de geboorte, aangifte van het overlijden, vaderschapsbetwisting, erkenning van een kind, pensioenaanvragen, enz.

Elle instaure parallèlement l'obligation pour les autorités de fournir des informations de manière périodique afin de supprimer la charge administrative de la procédure de confirmation pour le patient tout en donnant la garantie que la déclaration anticipée correspond encore au souhait réel de son auteur.

Enfin, la proposition à l'examen prévoit que tous les modèles de déclaration anticipée qui contiennent les éléments exigés par la loi pourront être centralisés dans la base de données du SPF Santé publique. Il ne se conçoit pas qu'une déclaration anticipée puisse être rejetée uniquement sur la base d'un vice de forme, ni parce qu'elle contient plus de données que ce que la loi prévoit, ni parce qu'elle mentionne des déclarations de volonté autres que celles liées à l'euthanasie (comme c'est par exemple le cas avec les modèles de déclaration anticipée du *LevensEinde InformatieForum* — Forum d'information Fin de vie — et de l'ASBL *Palliatieve Zorg Vlaanderen* — Fédération flamande des soins palliatifs).

Eu égard aux modifications que les auteurs entendent apporter à la loi du 28 mai 2002 par la proposition n° 5-1947/1, la possibilité de rédiger et d'enregistrer une déclaration anticipée valable est réservée aux majeurs.

La loi entrera en vigueur trois mois après sa publication au *Moniteur belge*. Les auteurs estiment que cette période est suffisante pour mettre les arrêtés d'exécution du 2 avril 2003 et du 27 avril 2007 en conformité avec la portée de la loi à l'examen.

*
* *

Tegelijkertijd wordt een periodieke informatieplicht voor de overheid ingevoerd zodat enerzijds de administratieve overlast van de procedure van een herbevestiging verdwijnt voor de patiënt maar er toch een garantie is dat de wilsverklaring nog steeds overeenstemt met de werkelijke wil.

Ten slotte wordt er in voorzien dat alle modellen van wilsverklaring die de bij wet vereiste elementen bevatten opgenomen kunnen worden in de centrale databank van de FOD Volksgezondheid. Het kan niet de bedoeling zijn dat een verklaring louter op basis van de vorm geweigerd wordt, noch omdat er meer gegevens op voorkomen dan wettelijk vereist, noch omdat er andere wilsverklaringen dan deze met betrekking tot euthanasie op voorkomen (zoals bijvoorbeeld het geval is met de modellen van wilsverklaring van het *LevensEinde InformatieForum* en de *VZW Palliatieve Zorg Vlaanderen*).

Gelet op de wijzigingen die de indieners middels het wetsvoorstel nr. 5-1947/1 wensen aan te brengen in de wet van 28 mei 2002, wordt de mogelijkheid tot het rechtsgeldig opstellen en laten registreren van een wilsverklaring voorbehouden aan meerderjarigen.

De wet zal in werking treden drie maanden na publicatie in het *Belgisch Staatsblad*. De indieners menen dat deze periode voldoende is om de uitvoeringsbesluiten van 2 april 2003 en 27 april 2007 in overeenstemming te brengen met de draagwijdte van deze wet.

Elke SLEURS.
Louis IDE.
Huub BROERS.
Lieve MAES.
Inge FAES.
Patrick DE GROOTE.
Frank BOOGAERTS.
Helga STEVENS.

*
* *

PROPOSITION DE LOI**Article 1^{er}**

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

Art. 2

Dans l'article 4, § 1^{er}, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, les modifications suivantes sont apportées :

1^o l'alinéa 6 est remplacé par la disposition suivante :

«La déclaration ne peut être prise en compte que si elle est enregistrée selon les modalités fixées par le Roi.»;

2^o l'alinéa 8 est remplacé par la disposition suivante :

«Le Roi détermine les modalités relatives au retrait de la déclaration, ainsi que celles selon lesquelles la déclaration anticipée est communiquée par les services du Registre national aux médecins concernés.»;

3^o le paragraphe est complété par un alinéa rédigé comme suit :

«Tous les dix ans, l'autorité locale devra rappeler au demandeur l'existence de sa déclaration ainsi que les modalités de retrait ou d'adaptation de celle-ci. Le Roi détermine la marche à suivre.»

Art. 3

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

11 janvier 2013.

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

Art. 2

In artikel 4, § 1, van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie worden de volgende wijzigingen aangebracht :

1^o het zesde lid wordt vervangen als volgt :

«Met een wilsverklaring kan alleen rekening gehouden worden indien zij geregistreerd is op de door de Koning bepaalde wijze.»;

2^o het achtste lid wordt vervangen als volgt :

«De Koning bepaalt de wijze waarop de wilsverklaring ingetrokken wordt alsook de wijze waarop de wilsverklaring via de diensten van het Rijksregister aan de betrokken artsen wordt meegedeeld.»;

3^o de paragraaf wordt aangevuld met een lid, luidende :

«Elke tien jaar zal de indiener door de lokale overheid herinnerd worden aan de wilsverklaring en aan de regels voor de intrekking of aanpassing ervan. De Koning bepaalt de wijze waarop dit gebeurt.».

Art. 3

Deze wet treedt in werking ten laatste drie maanden nadat ze in het *Belgisch Staatsblad* is bekendgemaakt.

11 januari 2013.

Elke SLEURS.
Louis IDE.
Huub BROERS.
Lieve MAES.
Inge FAES.
Patrick DE GROOTE.
Frank BOOGAERTS.
Helga STEVENS.