

Projet de règlement grand-ducal

précisant les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs.

--

Avis du Conseil d'Etat

(31 mars 2009)

Par dépêche du 16 janvier 2009, le Premier Ministre, Ministre d'Etat, a soumis à l'avis du Conseil d'Etat le projet de règlement grand-ducal précisant les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs, élaboré par le ministre de la Santé et de la Sécurité sociale.

Au texte du projet de règlement grand-ducal étaient joints un exposé des motifs et le commentaire des articles.

Les avis de la Chambre des salariés, de la Chambre d'agriculture et de la Chambre des fonctionnaires et employés publics ont été communiqués au Conseil d'Etat par dépêches respectivement des 2, 10 et 25 mars 2009.

Considérations générales

Ce projet de règlement grand-ducal met en place les modalités pratiques d'accès aux soins palliatifs et décrit les démarches administratives à mettre en œuvre par les différents intervenants. Il trouve sa base légale dans l'article 10 de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, ayant modifié entre autres les articles 17 et 350 du Code de la sécurité sociale qui disposent respectivement pour l'assurance maladie et l'assurance dépendance que les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs peuvent être précisées par règlement grand-ducal. L'article 418 du Code de la sécurité sociale dispose que c'est le Contrôle médical de la sécurité sociale qui constate le droit aux soins palliatifs. Les avis du Contrôle médical de la sécurité sociale à caractère médical et à portée individuelle s'imposent aux institutions et administrations concernées, qui peuvent demander de la part du Contrôle médical la motivation de son avis en vue d'appuyer leur position devant le Conseil arbitral et le Conseil supérieur des assurances sociales.

L'article 1^{er} de la loi précitée dispose que « toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, a accès à des soins palliatifs ». Il définit les soins palliatifs comme « des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels

de la personne soignée et à soutenir son entourage. Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique. »

Dans son avis du 13 juillet 2007 sur le projet de loi devenu la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, le Conseil d'Etat avait argué qu'« énoncer un droit aux soins palliatifs revient à élever ces soins au-dessus des soins normaux offerts aux malades. Le Conseil d'Etat présume donc que les auteurs du projet de loi sous avis considèrent ces soins comme des soins essentiels, indispensables à la garantie de la dignité humaine, quels que soient les revenus et la situation sociale de la personne concernée. Il en résulte que chaque personne se trouvant sur le territoire luxembourgeois et souffrant d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale est une personne protégée au sens de la disposition de cet article, pour autant que son médecin ait diagnostiqué une telle condition ». Le Conseil d'Etat constate que le projet de loi ne crée donc pas un nouveau droit, mais adapte le Code de la sécurité sociale en y prévoyant de nouvelles prestations et subordonne l'accès à ces prestations à un avis favorable du Contrôle médical de la sécurité sociale. C'est en partant d'une obligation de moyens que le Conseil d'Etat recommandait par conséquent de garantir aux personnes concernées plutôt l'accès à des soins palliatifs qu'un droit à ces soins.

Examen des articles

Préambule

Il y a lieu d'insérer un visa relatif à la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie à laquelle l'article 1^{er} fait référence.

Si, à la date de l'adoption du présent règlement, les avis de la Chambre de commerce, de la Chambre des métiers et de la Chambre des fonctionnaires et employés publics font toujours défaut, il conviendra d'adapter le libellé de ce visa en conséquence.

Article 1^{er}

Cet article qui dispose que le droit aux soins palliatifs est ouvert sur déclaration présentée sur un formulaire spécial ne donne pas lieu à observation.

Article 2

Sans observation.

Article 3

Cet article dispose que c'est le Contrôle médical de la sécurité sociale qui valide la déclaration, en référence à l'article 418, alinéa 1, point 13 du Code de la sécurité sociale. Ce point prévoit que le Contrôle médical de la sécurité sociale constate le droit aux soins palliatifs.

Le Conseil d'Etat remarque que la constatation du droit aux soins palliatifs par le Contrôle médical de la sécurité sociale se fait par validation d'une déclaration d'un tiers, établie par le remplissage d'un formulaire. Cette constatation est donc indirecte. Le Contrôle médical de la sécurité sociale pose un acte purement formel, car il ne se rend pas au chevet de la personne soignée, mais se base sur les indications qui lui sont fournies par écrit. La validation doit parvenir dans les trois jours ouvrables à la Caisse nationale de santé. La date d'ouverture du droit peut être rétroactive à la date de validation.

Article 4

Cet article traite de la « recevabilité » médicale de la déclaration. Il s'agirait donc d'une recevabilité sur le fond et non sur la forme.

Le Conseil d'Etat se demande sur quels critères pourrait se baser une non-recevabilité de la part du Contrôle médical de la sécurité sociale. La présence de critères est évoquée dans cet article sans que ceux-ci soient précisés.

Même si les critères étaient précisés, un examen circonstancié de la déclaration par le Contrôle médical de la sécurité sociale s'avérerait difficile. Le formulaire à signer par le médecin traitant contient en effet d'office les informations nécessaires pour remplir les conditions d'une phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, conformément à l'article 1^{er} de la loi précitée du 16 mars 2009. Les informations données par le déclarant qui ne sont pas préimprimées sur le formulaire se limitent à la classification de l'affection parmi 4 items et à l'indication d'un seul code ICD 10. Ces informations supplémentaires ne renseignent donc pas sur des conditions qui permettraient de refuser l'accès aux soins palliatifs. Le Conseil d'Etat se demande par ailleurs en quoi en différencierait une « déclaration conforme » basée sur ce formulaire, réintroduite suivant l'évolution du cas, de la déclaration initiale.

Le Conseil d'Etat propose dès lors de supprimer cet article, qui n'est pas normatif et dont la mise en œuvre pratique paraît tout autre qu'aisée.

Article 5

Cet article limite systématiquement l'accès aux soins palliatifs à 35 jours et oblige les médecins à présenter une demande motivée en cas de prolongation.

Le Conseil d'Etat ne peut pas suivre les auteurs dans cette approche. En effet, l'hypothèse qu'une personne nécessitant des soins palliatifs présente une évolution favorable lui permettant de se passer de ces soins est plutôt l'exception que la règle, alors que les possibilités thérapeutiques curatives permettant de prolonger la survie s'estompent généralement avec le temps.

Les personnes soignées qui, au terme de 35 jours, ont encore besoin de soins palliatifs sont celles qui n'ont pas encore succombé à leur affection.

Le fait que les auteurs ne veulent accorder à ces personnes la poursuite du traitement palliatif qu'à titre exceptionnel et sur initiative dûment motivée de leurs médecins paraît pour le moins étrange, et est difficilement acceptable.

Le Conseil d'Etat propose dès lors de faire abstraction d'un délai quelconque en la matière et de supprimer l'article sous examen.

Article 6 (4 selon le Conseil d'Etat)

Cet article a trait à la notification du droit aux soins palliatifs par la Caisse nationale de santé. Selon le Conseil d'Etat, le délai endéans duquel cette notification qui a force de décision est communiquée au médecin déclarant doit être précisé dans cet article, et la notification doit également être portée à la connaissance de la personne soignée par la Caisse nationale de santé.

Article 7 (5 selon le Conseil d'Etat)

Cet article règle les modalités d'accès aux soins palliatifs des personnes non affiliées à l'assurance maladie et à l'assurance dépendance.

Il n'y a selon le Conseil d'Etat pas lieu de différer l'accès aux soins palliatifs de ces malades dans l'attente d'un accord du ministre ayant la Santé dans ses attributions, accord qui n'est pas soumis à un délai, alors que le médecin traitant de la personne concernée a demandé l'ouverture de ce droit.

Le Conseil d'Etat propose donc de reformuler cet article comme suit:

« Art. 5. Si la déclaration concerne une personne soignée non affiliée à l'assurance maladie et à l'assurance dépendance, la Caisse nationale de santé en informe le ministre ayant la Santé dans ses attributions. La décision du ministre de prendre en charge ces prestations est transmise à la Caisse nationale de santé endéans trois jours. La Caisse nationale de santé assure le service de ces prestations, à charge de remboursement par l'Etat. »

Articles 8 et 9 (6 et 7 selon le Conseil d'Etat)

Sans observation.

Annexe.-Déclaration en vue de l'obtention de soins palliatifs

Le Conseil d'Etat propose de prévoir au point 2 du volet administratif la possibilité de séjour en centre d'accueil. Au point 4, il n'y a pas lieu de distinguer entre médecin demandeur hospitalier et médecin demandeur traitant au domicile ou en établissement d'aides et de soins. Au point 5, les termes « acceptation de la déclaration » sont à remplacer par « consentement à la déclaration ». L'éventualité de l'existence d'une directive anticipée et d'une personne de confiance doit être envisagée à l'endroit de ce point.

En ce qui concerne le volet médical, le Conseil d'Etat renvoie à ses observations faites à l'endroit de l'article 4.

Le Conseil d'Etat approuve que le déclarant s'engage par la déclaration à assurer la continuité des soins de la personne soignée, avec une prise en charge pluridisciplinaire ou, à défaut, la présence d'une tierce personne habilitée.

Ainsi délibéré en séance plénière, le 31 mars 2009.

Pour le Secrétaire général,
L'Attaché,

s. Yves Marchi

Le Président,

s. Alain Meyer