

DE : MADAME SONIA BÉLANGER
Ministre responsable des Aînés
Ministre déléguée à la Santé

Le 17 juillet 2024

MONSIEUR CHRISTIAN DUBÉ
Ministre de la Santé

TITRE : Projet de règlement modifiant le Règlement sur la procédure suivie par la Commission sur les soins de fin de vie afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin

PARTIE ACCESSIBLE AU PUBLIC

1- Contexte

Le 7 juin 2023, l'Assemblée nationale du Québec adoptait le projet de loi n° 11, devenu la « Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives » (2023, chapitre 15, ci-après la « Loi 15 »).

La Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux (LGSSSS) a modifié la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001, ci-après la « LCSFV ») afin d'obliger, à compter de cette date, les professionnels compétents qui n'administrent pas l'aide médicale à mourir (AMM) à une personne qui en a formulé la demande à en aviser la Commission sur les soins de fin de vie (Commission). De la même façon, elle prévoit l'obligation pour les pharmaciens qui fournissent un médicament ou une substance à un professionnel compétent en vue de l'administration de l'AMM à une personne d'en aviser la Commission. Dans les deux cas, la LCSFV précise que les professionnels compétents et les pharmaciens doivent transmettre à la Commission, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement.

Conformément aux dispositions prévues par la LGSSSS, les personnes ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes peuvent, depuis le 7 mars 2024, recevoir l'AMM, pourvu qu'elles satisfassent aux autres conditions prévues par la LCSFV.

Par ailleurs, la LGSSSS a apporté d'autres modifications à la LCSFV et à d'autres lois, dont certaines entreront en vigueur ultérieurement.

Préalablement à la LGSSSS, la Loi concernant principalement l'admissibilité au régime d'assurance maladie et au régime général d'assurance médicaments de certains enfants dont les parents ont un statut migratoire précaire et modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie (2021, chapitre 23, ci-après la « Loi 23 ») a modifié la LCSFV pour y prévoir

les conditions permettant à un professionnel compétent d'administrer l'AMM à une personne en fin de vie qui est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande d'AMM.

De plus, un premier projet de règlement modifiant le Règlement sur la procédure suivie par la Commission afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin a été édicté le 26 juin 2024 dernier (décret numéro 1020-2024) afin de refléter certains des changements apportés à la LCSFV par la LGSSSS. Par exemple, ce projet de règlement visait à remplacer l'expression « médecin » par l'expression « professionnel compétent », laquelle est nouvellement définie à l'article 3.1 de la LCSFV et désigne un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée (IPS), afin de refléter la modification apportée notamment à la LCSFV par la LGSSSS afin d'habiliter les IPS à administrer l'AMM à une personne.

Considérant les modifications législatives mentionnées plus haut, un second projet de règlement modifiant le Règlement sur la procédure suivie par la Commission sur les soins de fin de vie afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin est requis pour apporter d'autres modifications réglementaires visant à refléter certains des changements apportés par la LGSSSS et la Loi 23.

2- Raison d'être de l'intervention

Le Règlement sur la procédure suivie par la Commission sur les soins de fin de vie afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin (chapitre S-32.0001, r. 1, ci-après le « Règlement ») doit être modifié afin de prévoir de nouveaux renseignements devant être transmis à la Commission par un professionnel compétent qui administre l'AMM à une personne et de clarifier certains autres renseignements devant être ainsi transmis par un tel professionnel.

Ces modifications réglementaires sont requises considérant diverses modifications apportées à la LCSFV par la LGSSSS et par la Loi 23. Elles sont notamment destinées à permettre à la Commission de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. Le Règlement doit également être modifié pour y prévoir les renseignements devant être transmis à la Commission par un professionnel compétent qui n'administre pas l'AMM à une personne qui en a formulé la demande et par un pharmacien qui fournit un médicament ou une substance à un professionnel compétent en vue de l'administration de l'AMM à une personne, tel que l'exige désormais la LCSFV suivant les modifications lui ayant été apportées par la LGSSSS.

2.1- Personne en fin de vie qui est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande d'AMM

Depuis le 11 juin 2021, une modification apportée à l'article 29 de la LCSFV par la Loi 23 permet à un professionnel compétent d'administrer l'AMM à une personne en fin de vie qui est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande d'AMM, lorsque les conditions suivantes sont satisfaites :

- toutes les conditions prévues au premier alinéa de l'article 29 de la LCSFV étaient satisfaites alors que la personne était en fin de vie et avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins;
- la personne avait consenti, par écrit en présence d'un professionnel de la santé, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'AMM, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant son administration.

Le Règlement doit être modifié pour refléter ces nouvelles conditions prévues dans la LCSFV et ainsi prévoir les renseignements qu'un professionnel compétent doit transmettre à la Commission lorsqu'il administre l'AMM dans ces circonstances. Ce faisant, la Commission obtiendrait les renseignements nécessaires pour voir à son mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'administration de l'AMM dans une telle situation.

2.2- Renseignements transmis par les professionnels compétents relativement aux AMM non administrées

Depuis le 7 juin 2023, l'article 47.1 de la LCSFV prévoit l'obligation d'un professionnel compétent qui n'administre pas l'AMM à une personne qui a formulé une demande d'AMM dont il a été saisi d'en aviser la Commission dans les 30 jours de la survenance de l'un des événements suivants :

- il constate que la personne ne satisfait pas aux conditions prévues à l'article 29 de la LCSFV;
- il constate que la personne a retiré sa demande ou il en est informé;
- il constate que la personne a refusé de recevoir l'AMM ou il en est informé;
- il a transmis un avis de refus en application de l'article 31 de la LCSFV;
- il constate que la personne est décédée avant l'administration de l'AMM ou il en est informé.

La LCSFV prévoit que ce professionnel compétent doit, lorsqu'il avise la Commission, lui transmettre, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement et, le cas échéant, les renseignements concernant tout autre service qu'il a offert à la personne pour soulager ses souffrances.

Le Règlement doit être modifié afin de refléter ces changements apportés par la Loi 15 à la LCSFV. Il est nécessaire d'y prévoir les renseignements qu'un professionnel compétent doit transmettre à la Commission lorsqu'il l'avise qu'il n'a pas administré l'AMM à une personne, tel que l'exige la loi.

2.3- Renseignements communiqués par les pharmaciens relativement à la fourniture d'un médicament ou d'une substance en vue de l'administration d'une AMM

Depuis le 7 juin 2023, l'article 47.2 de la LCSFV prévoit l'obligation d'un pharmacien qui fournit un médicament ou une substance à un professionnel compétent en vue de l'administration de l'AMM à une personne d'en aviser, dans les 30 jours, la Commission.

Le Règlement doit être modifié afin de refléter ces changements apportés par la LGSSSS à la LCSFV. Il est nécessaire d'y prévoir les renseignements qu'un pharmacien qui fournit un médicament ou une substance à un professionnel compétent en vue de l'administration de l'AMM à une personne doit transmettre à la Commission, comme l'exige la loi.

2.4- Autorisation relative à l'administration de l'AMM dans un lieu autre qu'une installation maintenue par un établissement, que les locaux d'une maison de soins palliatifs ou qu'à domicile

Depuis le 7 juin 2023, l'article 4 de la LCSFV prévoit, désormais de façon expresse, que l'AMM peut être administrée dans un autre lieu qu'une installation maintenue par un établissement, que les locaux d'une maison de soins palliatifs ou qu'à domicile, de manière à assurer le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne ainsi que le caractère important de ce soin. Ce même article assujettit cette possibilité à l'obtention préalable d'une autorisation octroyée par le directeur des services professionnels ou par le directeur des soins infirmiers de l'instance locale qui dessert le territoire où est situé cet autre lieu. Le Règlement doit être modifié afin de refléter ces changements apportés par la LGSSSS à la LCSFV.

2.5- Personne ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes

Depuis le 7 mars 2024, les personnes ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes peuvent obtenir l'AMM, pourvu qu'elles satisfassent aux autres conditions prévues par la LCSFV.

Le Règlement doit être modifié afin de refléter ce nouveau motif prévu dans la LCSFV aux fins de l'obtention de l'AMM à la suite de la LGSSSS. Il est nécessaire d'y prévoir les renseignements qu'un professionnel compétent doit transmettre à la Commission lorsqu'il administre l'AMM suivant ce motif. En ce faisant, la Commission obtiendrait les renseignements nécessaires pour voir à son mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'administration de l'AMM dans une telle situation.

2.6- Durée de conservation des renseignements transmis à la Commission

Le Règlement prévoit que la Commission conserve pendant cinq ans les renseignements qui lui sont transmis par un professionnel compétent ayant administré l'AMM ainsi que les compléments d'information et les précisions qu'elle a reçus, le cas échéant.

Or, la Commission est assujettie à la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux (chapitre R-22.1, ci-après la « LRSSS »), sanctionnée le 4 avril 2023. La majorité des dispositions de cette loi sont entrées en vigueur le 1^{er} juillet 2024, tel que prescrit par le décret numéro 946-2024 du 5 juin 2024. Ainsi, les règles en matière de conservation des renseignements de santé et de services sociaux qui y sont prévues sont applicables aux renseignements communiqués à la Commission par les professionnels compétents. En conséquence, la disposition du Règlement fixant à cinq ans la durée de conservation de ces renseignements n'est plus pertinente et peut donc être retirée.

2.7- Autres modifications

Découlant de l'expérience de la Commission au cours des dernières années quant à l'usage des renseignements qui lui sont transmis ainsi que des commentaires reçus de la part de certains professionnels compétents, il appert que la transmission de certains des renseignements prévus par le Règlement doit être revue. Il est également apparu nécessaire de revoir certains des termes utilisés dans le Règlement, notamment dans un souci de clarté et de précision. Par ailleurs, certains autres renseignements devraient être prévus par le Règlement afin de permettre à la Commission d'avoir un portrait plus juste de la situation, ce qui favoriserait l'exercice de ses fonctions.

3- Objectifs poursuivis

L'objectif principal poursuivi par le présent mémoire est d'apporter les compléments réglementaires nécessaires aux modifications apportées à la LCSFV par la LGSSSS et par la Loi 23. Les modifications réglementaires proposées permettront la transmission de nouveaux renseignements à la Commission afin de soutenir l'exercice de sa fonction de surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. D'autres modifications sont également proposées pour mieux cibler les renseignements devant être transmis à la Commission et ainsi améliorer l'exercice de ses fonctions.

4- Proposition

4.1-Personne en fin de vie qui est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande d'AMM

Il est proposé de modifier le Règlement afin de prévoir les renseignements qu'un professionnel compétent qui administre l'AMM à une personne en fin de vie qui est devenue inapte à consentir aux soins doit transmettre à la Commission.

Un tel professionnel devrait fournir, à titre de renseignement devant être transmis à la Commission, l'indication que les conditions suivantes, alors que la personne était en fin de vie et avant qu'elle ne soit devenue inapte, étaient respectées :

- les conditions prévues au premier alinéa de l'article 29 de la LCSFV avaient été satisfaites;
- la personne avait consenti par écrit, au moyen du formulaire prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux et en présence d'un professionnel compétent, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'AMM, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant son administration;
- elle n'avait pas manifesté de refus de recevoir l'AMM.

Un tel professionnel devrait également fournir la date à laquelle le formulaire, prescrit par le ministre et qui doit être utilisé dans une telle situation, a été rempli.

Ces renseignements permettraient à la Commission de recevoir les éléments d'information nécessaires pour vérifier le respect des exigences particulières qui sont applicables à une telle situation, comme prévu à la LCSFV.

4.2-Renseignements transmis par les professionnels compétents relativement aux AMM non administrées

Il est proposé de modifier le Règlement afin de prévoir les renseignements qu'un professionnel compétent qui n'administre pas l'AMM à une personne qui a formulé une demande d'AMM dont il a été saisi doit transmettre à la Commission, lorsque se produit l'un des événements prévus au premier alinéa de l'article 47.1 de la LCSFV.

Ces renseignements se regrouperaient en deux volets.

Le premier volet proposé viserait les renseignements relatifs à l'événement s'étant produit, ce qui peut inclure certains renseignements concernant la personne ayant formulé la demande d'AMM et certains renseignements concernant la demande d'AMM en soi. Les renseignements exigés dépendraient de l'événement s'étant produit.

Le deuxième volet proposé viserait les renseignements qui identifient le professionnel compétent concerné et les renseignements qui lui permettent d'identifier la personne ayant formulé la demande d'AMM. Il est proposé de prévoir dans le Règlement la possibilité, pour la Commission, de prendre connaissance des renseignements qui constitueraient le deuxième volet, mais uniquement lorsque les renseignements transmis à la Commission sont incomplets. La décision de prendre connaissance des renseignements qui constituent le deuxième volet devrait être prise à la majorité des membres présents, toujours selon le Règlement.

Par ailleurs, la Commission pourrait demander, en vertu des dispositions réglementaires proposées, que les compléments d'information, si requis, lui soient fournis par le professionnel compétent concerné. Il serait spécifié que le professionnel compétent à qui la Commission demande de tels compléments est tenu de lui répondre dans les 20 jours ouvrables de la réception de la demande.

Enfin, en plus de tout autre renseignement ou commentaire que le professionnel compétent jugerait pertinent de transmettre à la Commission, les renseignements devant être transmis par le professionnel compétent à la Commission, dans les 30 jours, compris dans le premier volet des renseignements visés, en fonction de l'événement s'étant produit.

4.2.1- Événement : la personne ne satisfait pas aux conditions prévues à l'article 29 de la LCSFV

Dans le cas où le professionnel compétent a constaté que la personne qui a formulé la demande d'AMM ne satisfaisait pas aux conditions prévues à l'article 29 de la LCSFV, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

- la date de naissance de la personne;
- son sexe;
- son diagnostic médical principal ainsi que le pronostic relatif à sa maladie ou une description de l'évolution clinique prévisible de sa déficience physique, si le professionnel compétent les connaît;
- les renseignements concernant tout autre service qui lui a été offert et qu'elle a reçu pour soulager ses souffrances, le cas échéant;

- la date à laquelle la demande d'AMM a été complétée;
- la région sociosanitaire dans laquelle elle a été complétée;
- l'indication que le professionnel compétent est un médecin ou une IPS;
- les raisons pour lesquelles il a conclu que la personne ne satisfaisait pas aux conditions prévues à l'article 29 de la LCSFV.

4.2.2- Événement : la personne a retiré sa demande d'AMM

Dans le cas où le professionnel compétent a constaté que la personne qui a formulé la demande d'AMM a retiré sa demande ou qu'il en a été informé, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

- la date de naissance de la personne;
- son sexe;
- son diagnostic médical principal ainsi que le pronostic relatif à sa maladie ou une description de l'évolution clinique prévisible de sa déficience physique, si le professionnel compétent les connaît;
- les renseignements concernant tout autre service qui lui a été offert et qu'elle a reçu pour soulager ses souffrances, le cas échéant;
- la date à laquelle la demande d'AMM a été complétée;
- la région sociosanitaire dans laquelle elle a été complétée;
- l'indication que le professionnel compétent est un médecin ou une IPS;
- les raisons pour lesquelles la personne a retiré sa demande, si le professionnel compétent les connaît;
- son avis quant au respect des conditions prévues à l'article 26 de la LCSFV avant que la personne n'ait retiré sa demande, le cas échéant.

4.2.3- Événement : la personne a refusé de recevoir l'AMM

Dans le cas où le professionnel compétent a constaté que la personne qui a formulé la demande d'AMM a refusé de recevoir cette aide ou qu'il en a été informé, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

- la date de naissance de la personne;
- son sexe;
- son diagnostic médical principal ainsi que le pronostic relatif à sa maladie ou une description de l'évolution clinique prévisible de sa déficience physique, si le professionnel compétent les connaît;
- les renseignements concernant tout autre service qui lui a été offert et qu'elle a reçu pour soulager ses souffrances, le cas échéant;
- la date à laquelle la demande d'AMM a été complétée;
- la région sociosanitaire dans laquelle elle a été complétée;
- l'indication que le professionnel compétent est un médecin ou une IPS;
- la date à laquelle l'inaptitude à consentir aux soins de la personne a été constatée;
- la date qui était prévue pour l'administration de l'AMM;
- une indication que la personne avait consenti, par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre de la Santé et en présence d'un professionnel compétent, à recevoir l'AMM, même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant

son administration et la date à laquelle le formulaire a été complété, le cas échéant;

- les faits ayant permis de constater le refus manifesté par la personne.

4.2.4- Événement : le professionnel compétent a transmis un avis de refus en application de l'article 31 de la LCSFV

Dans le cas où le professionnel compétent a transmis un avis de refus en application de l'article 31 de la LCSFV, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

- la date de naissance de la personne;
- son sexe;
- la date à laquelle la demande d'AMM a été complétée;
- la région sociosanitaire dans laquelle elle a été complétée;
- l'indication que le professionnel compétent est un médecin ou une IPS;
- la date à laquelle il a transmis son avis de refus.

4.2.5- Événement : la personne est décédée avant l'administration de l'AMM

Dans le cas où le professionnel compétent a constaté que la personne qui a formulé la demande d'AMM est décédée avant l'administration de cette aide ou qu'il en a été informé, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

- la date de naissance de la personne;
- son sexe;
- son diagnostic médical principal ainsi que le pronostic relatif à sa maladie ou une description de l'évolution clinique prévisible de sa déficience physique, si le professionnel compétent les connaît;
- les renseignements concernant tout autre service qui lui a été offert et qu'elle a reçu pour soulager ses souffrances, le cas échéant;
- la date à laquelle la demande d'AMM a été complétée;
- la région sociosanitaire dans laquelle elle a été complétée;
- l'indication que le professionnel compétent est un médecin ou une IPS;
- la date du décès de la personne, si le professionnel compétent la connaît;
- son avis quant au respect des conditions prévues à l'article 26 de la LCSFV avant que la personne ne décède, le cas échéant;
- la date qui était prévue pour l'administration de l'AMM, le cas échéant.

4.3-Renseignements communiqués par les pharmaciens relativement à la fourniture d'un médicament ou d'une substance en vue de l'administration d'une AMM

Il est proposé de modifier le Règlement afin de prévoir les renseignements qu'un pharmacien qui fournit un médicament ou une substance à un professionnel compétent en vue de l'administration de l'AMM à une personne doit transmettre, dans les 30 jours, à la Commission. Ces renseignements se regrouperaient en deux volets.

Le premier volet proposé viserait les renseignements relatifs à la fourniture du médicament ou de la substance, soit :

- la date à laquelle le médicament ou la substance a été fourni;
- une indication que le médicament ou la substance provient d'un centre exploité par un établissement ou d'une pharmacie communautaire;
- la date de naissance de la personne ayant demandé l'AMM et pour qui le médicament ou la substance a été fourni;
- la date qui était prévue pour l'administration de l'AMM, si le pharmacien la connaît.

Le second volet proposé viserait les renseignements qui identifient le pharmacien concerné. Il est proposé de prévoir dans le Règlement la possibilité, pour la Commission, de prendre connaissance des renseignements qui constituent le deuxième volet, mais uniquement lorsque les renseignements transmis à la Commission sont incomplets. La décision de prendre connaissance des renseignements qui constituent le deuxième volet devrait être prise à la majorité des membres présents, toujours selon le Règlement.

Par ailleurs, la Commission pourrait demander, en vertu des dispositions réglementaires proposées, que les compléments d'information, si requis, lui soient fournis par le pharmacien concerné. Il serait spécifié que le pharmacien à qui la Commission demande de tels compléments est tenu de lui répondre dans les 20 jours ouvrables de la réception de la demande.

Il serait aussi prévu la possibilité pour le pharmacien de transmettre à la Commission tout autre renseignement ou commentaire qu'il jugerait pertinent de lui communiquer.

4.4-Autorisation relative à l'administration de l'AMM dans un lieu autre qu'une installation maintenue par un établissement, que les locaux d'une maison de soins palliatifs ou qu'à domicile

Le sous-paragraphe *d* du paragraphe 4 du premier alinéa de l'article 3 du Règlement prévoit que le professionnel compétent qui administre l'AMM à une personne doit transmettre à la Commission le type de lieu où le décès est survenu, soit le domicile de la personne ayant demandé l'AMM, un établissement, une maison de soins palliatifs ou un autre type de lieu. Dans ce dernier cas, le professionnel compétent doit préciser quel est ce lieu.

Il est proposé de modifier le Règlement afin d'exiger du professionnel compétent qui a administré l'AMM dans un autre type de lieu une indication, à titre de renseignement devant être transmis à la Commission, que le lieu visé a été autorisé conformément au deuxième alinéa de l'article 4 de la LCSFV. L'autorisation en question est celle du directeur des services professionnels ou du directeur des soins infirmiers de l'instance locale qui dessert le territoire où est situé le lieu visé.

4.5-Personne ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes

Il est proposé de modifier le Règlement afin de préciser que le professionnel compétent qui administre l'AMM à une personne ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes doit transmettre à la Commission, outre son diagnostic médical principal, une description de l'évolution clinique prévisible de sa déficience physique.

De plus, il est suggéré d'ajouter au Règlement l'obligation pour le professionnel compétent d'indiquer à la Commission, si la personne ayant reçu l'AMM avait une telle déficience physique grave, qu'il s'est assuré que cette dernière avait évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement et, le cas échéant, de fournir une description des services qu'elle a reçus.

D'autres modifications sont également prévues dans le Règlement pour refléter le fait qu'une personne ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes peut recevoir l'AMM lorsque toutes les conditions prévues par la LCSFV sont satisfaites. Par exemple, il serait fait référence ailleurs dans le Règlement à la description de l'évolution clinique prévisible de la déficience physique de la personne ainsi qu'aux mesures appropriées pour compenser ses incapacités et aux autres soins pouvant lui être offerts en tant qu'informations ayant dû lui être données dans le contexte de la vérification du caractère éclairé de son consentement.

Ces modifications permettraient à la Commission d'avoir tous les renseignements nécessaires afin de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM dans le cas où la personne avait une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes.

4.6- Durée de conservation des renseignements transmis à la Commission

Il est proposé d'abroger l'article 15 du Règlement, par l'effet d'un remplacement de cette disposition par d'autres dispositions, lequel prévoit le délai de conservation des renseignements, des compléments d'information et des précisions que la Commission a pu recevoir dans l'exercice de ses fonctions. Lorsque la LRSSS entrera en vigueur, la Commission sera un « organisme du secteur de la santé et des services sociaux » au sens de cette loi et les règles prévues par cette loi en matière de conservation des renseignements de santé et de services sociaux seront applicables à la Commission. Rappelons que la majorité des dispositions de cette loi sont entrées en vigueur le 1^{er} juillet 2024 (décret numéro 946-2024 du 5 juin 2024).

4.7- Autres modifications

4.7.1- Ajout de certains renseignements transmis par les professionnels compétents qui administrent l'AMM à une personne

Il est proposé de modifier le Règlement afin d'y ajouter certains renseignements qui auraient à être transmis ainsi à la Commission par un professionnel compétent qui administre l'AMM à une personne. Il s'agit de renseignements dont la transmission, à partir de l'expérience de la Commission, serait jugée utile à sa fonction de surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM.

Les renseignements dont la transmission à la Commission serait requise sont les suivants :

- le tableau clinique de la personne, sous forme détaillée;
- une description des soins palliatifs que la personne ayant demandé l'AMM a reçus, le cas échéant;
- l'indication que le professionnel compétent ayant administré l'AMM est un médecin ou une IPS et, le cas échéant, qu'il traitait la personne ayant demandé l'AMM avant la formulation de sa demande;

- la date à laquelle l’avis quant au respect des conditions prévues à l’article 26 de la LCSFV a été signé par le second professionnel compétent consulté;
- l’indication que le second professionnel compétent est un médecin ou une IPS et, le cas échéant, qu’il traitait la personne ayant demandé l’AMM avant la formulation de sa demande.

De plus, en ce qui concerne le second professionnel compétent consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l’article 26 de la LCSFV, il est proposé de modifier le Règlement afin de refléter le fait qu’il ait pu prendre connaissance du dossier de la personne ayant demandé l’AMM à plusieurs dates, et non à une seule date comme le laisse entendre actuellement le Règlement.

4.7.2- Retrait de certains renseignements transmis par les professionnels compétents qui administrent l’AMM à une personne

Il est proposé de modifier le Règlement afin d’en retirer certains renseignements qui n’auraient plus à être transmis ainsi à la Commission par un professionnel compétent qui administre l’AMM à une personne. Il s’agit de renseignements dont la transmission, à partir de l’expérience de la Commission et de professionnels compétents, n’est plus jugée utile à sa fonction de surveillance de l’application des exigences particulières relatives à l’AMM.

Les renseignements dont la transmission à la Commission ne serait plus requise sont les suivants :

- la conclusion des entretiens entre le professionnel compétent et les proches de la personne ou toute autre personne qu’elle a identifiée, s’il y avait eu de tels entretiens;
- la description des démarches effectuées pour s’assurer que la personne a eu l’occasion de s’entretenir de sa demande d’AMM avec toute personne qu’elle souhaitait contacter;
- la date à laquelle le professionnel compétent a contacté le professionnel de la santé ou des services sociaux qui a contresigné la demande d’AMM pour effectuer certaines vérifications, le cas échéant;
- la date des entretiens entre le professionnel compétent et les membres de l’équipe de soins en contact régulier avec la personne;
- la date à laquelle le second professionnel compétent a été consulté par le professionnel compétent ayant administré l’AMM.

De plus, concernant le second professionnel compétent consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l’article 26 de la LCSFV, il est proposé de modifier le Règlement afin de retirer des renseignements transmis à la Commission la description de son statut par rapport à la personne ayant demandé l’AMM et par rapport au professionnel compétent l’ayant administrée. Les renseignements qui devraient être transmis à la Commission par le professionnel compétent en remplacement de ceux-ci seraient désormais les suivants : l’indication que le second professionnel s’est assuré de son indépendance à l’égard de la personne ayant demandé l’AMM et du professionnel compétent l’ayant administrée.

Il est aussi proposé de retirer du Règlement, à titre de renseignement devant être transmis à la Commission, l'indication que le professionnel compétent a vérifié qu'il existe une preuve au dossier selon laquelle la personne ayant demandé l'AMM était assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29), y compris la date d'expiration de sa carte d'assurance maladie, ou qu'elle était une personne assimilée à une telle personne au sens du deuxième alinéa de l'article 26 de la LCSFV. En effet, il peut être fastidieux pour le professionnel compétent de retracer ces preuves alors que ces démarches sont souvent faites par d'autres personnes, tels un autre professionnel ou une personne faisant partie du personnel administratif. L'indication du professionnel compétent selon laquelle il a vérifié que la personne était assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie ou qu'elle était une personne assimilée à une personne assurée au sens du deuxième alinéa de l'article 26 de la LCSFV est suffisante pour vérifier cette condition d'obtention de l'AMM prévue par la LCSFV, laquelle vise essentiellement à s'assurer que l'AMM n'a pas été administrée dans un contexte de tourisme médical.

Il est également suggéré de modifier le Règlement pour retirer, à titre de renseignement devant être transmis à la Commission, ceux qui concernent la date et l'heure du décès de la personne ayant demandé l'AMM puisque ce renseignement constitue un doublon. En effet, le Règlement exige la transmission à la Commission de la date de l'administration de l'AMM à la personne, ce qui correspond à la date de son décès. Le renseignement relatif à l'heure du décès n'est pas utile à la Commission, d'où son retrait des dispositions du Règlement.

Enfin, il est proposé de modifier le Règlement afin de remplacer la « région administrative » par la « région sociosanitaire » pour déclarer à la Commission la région où le décès est survenu. Cette modification permettrait d'assurer une meilleure cohérence des renseignements transmis à la Commission par les professionnels compétents avec les données que celle-ci peut demander aux établissements de santé et de services sociaux et avec les données présentées dans les rapports que doivent fournir ces établissements quant à l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie.

4.7.3- Modifications techniques

Il est proposé de modifier le titre du Règlement afin de mieux définir sa portée. Le titre du Règlement deviendrait donc celui-ci : « Règlement sur la procédure suivie par la Commission sur les soins de fin de vie afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis par un professionnel compétent et par un pharmacien ».

De même, l'intitulé du chapitre I du Règlement serait modifié, vu l'ajout du chapitre II.1 au Règlement, ce qui permettrait de mieux catégoriser les dispositions du Règlement en fonction des situations auxquelles elles s'appliquent. L'intitulé du chapitre II serait aussi modifié, en cohérence avec la modification de l'intitulé du chapitre I du Règlement.

Des corrections mineures sont également apportées au texte du Règlement, dans un souci de rigueur. Par exemple, l'article 7 du Règlement est abrogé, car sa nécessité n'est plus démontrée.

5- Autres options

Aucune autre option n'a été envisagée. Le Règlement doit être modifié pour permettre à la Commission d'assumer pleinement ses fonctions en lien avec les dispositions de la LCSFV concernant les AMM non administrées, entrées en vigueur le 7 juin 2023, avec les dispositions de la LCSFV concernant les renseignements devant être transmis par les pharmaciens, également entrées en vigueur à cette date, et avec les dispositions de la LCSFV concernant la déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes, entrées en vigueur le 7 mars 2024.

Le Règlement doit également être modifié en ce sens pour tenir compte des bonifications apportées, en 2021, à la LCSFV par la Loi 23 qui permettent à un professionnel compétent d'administrer l'AMM à une personne en fin de vie qui est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande d'AMM sous certaines conditions, lesquelles constituent des exigences particulières relatives à l'AMM devant faire l'objet de la surveillance de la Commission conformément à la loi.

De plus, le Règlement doit être modifié pour tenir compte de la sanction, en avril 2023, de la LRSSS qui implique une autre façon de traiter les renseignements transmis à la CSFV. La majorité des dispositions de cette loi sont entrées en vigueur le 1^{er} juillet 2024 (décret numéro 946-2024 du 5 juin 2024).

Il n'y avait pas d'autres choix que de modifier le Règlement en concordance avec tous ces changements législatifs.

Par ailleurs, dans le cadre des consultations tenues auprès des différentes parties prenantes, d'autres options concernant les renseignements à exiger ont été proposées. Ces options n'ont pas été retenues pour l'une ou l'autre des raisons suivantes :

- le renseignement a été jugé non nécessaire à l'évaluation des exigences particulières relatives à l'AMM devant faire l'objet de la surveillance de la Commission conformément à la LCSFV;
- le renseignement proposé compromettrait le principe de confidentialité enchâssé dans la LCSFV ainsi que dans le Règlement;
- la Commission avait d'autres leviers afin d'obtenir des renseignements lui permettant d'exercer son mandat prévu à l'article 42 de la LCSFV, notamment en regard des articles 8 et 45 de cette même loi.

6- Évaluation intégrée des incidences

Les modifications proposées au Règlement contribueraient à ce que la Commission puisse mieux exercer son mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. Elles permettraient également à la Commission d'avoir plus de moyens pour assumer son mandat d'évaluer l'application de la LCSFV à l'égard des soins de fin de vie. D'autre part, certaines modifications permettraient aux pharmaciens qui fournissent un médicament ou une substance en vue de l'administration de l'AMM à une personne de s'acquitter de leur nouvelle obligation prévue à l'article 47.2 de la LCSFV.

Les modifications proposées visent à maintenir un équilibre entre l'apport de nouveaux renseignements utiles à la Commission et la charge de travail que cela représente pour les professionnels compétents et les pharmaciens concernés. Par ailleurs, les modifications proposées au Règlement permettraient de favoriser la confiance des citoyens envers les mécanismes de surveillance mis en place par la LCSFV afin d'assurer un encadrement rigoureux de l'administration de l'AMM.

Après analyse, les modalités concernant la transmission de renseignements liés à l'AMM à la Commission par les professionnels compétents ne requièrent pas d'analyse d'impact réglementaire en vertu de la « Politique gouvernementale sur l'allègement réglementaire et administratif – Pour une réglementation intelligente ».

7- Consultation entre les ministères et avec d'autres parties prenantes

La Commission, le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec et des professionnels compétents ont été consultés dans le cadre de l'élaboration des orientations relatives à la modification du Règlement.

8- Mise en œuvre, suivi et évaluation

D'une part, des travaux seront nécessaires afin d'adapter le formulaire de déclaration de l'administration d'une AMM pour que les nouveaux renseignements exigés puissent être déclarés, pour modifier certains termes qui y sont utilisés et pour retirer certains autres éléments qui s'y trouvent.

Un formulaire de déclaration pour une AMM non administrée destiné aux professionnels compétents et un formulaire de déclaration destiné aux pharmaciens ayant fourni un médicament ou une substance en vue de l'administration d'une AMM à une personne devront être développés. Il est prévu que ces formulaires soient développés sur le même modèle que celui utilisé pour la déclaration d'une AMM administrée, ce qui facilitera les travaux.

Un soutien sera offert aux professionnels compétents et aux pharmaciens qui sont concernés par l'utilisation de la plateforme informatique permettant la complétion et la transmission des formulaires à la Commission. Un guide sera rédigé à leur intention.

Des rencontres de suivi avec les partenaires consultés (voir section 7) seront planifiées afin d'apporter des ajustements, si nécessaire.

9- Implications financières

La solution proposée n'a pas d'implications financières significatives ou récurrentes. Les frais anticipés seront attribuables aux travaux informatiques requis pour le développement ou la modification des formulaires de déclaration.

10- Analyse comparative

Au Canada, tous les professionnels compétents doivent déclarer les AMM administrées à Santé Canada conformément au Code criminel (L.R.C. (1985), ch. C-46) et fournir, à cette fin, les renseignements prescrits par le Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir (DORS/2018-166).

Ils doivent aussi déclarer des situations d'AMM non administrées. Finalement, les pharmaciens ayant fourni un médicament ou une substance en vue de l'administration de l'AMM ont aussi la responsabilité de transmettre à Santé Canada certains renseignements prescrits par règlement.

La ministre responsable des Aînés et
ministre déléguée à la Santé,

SONIA BÉLANGER

Le ministre de la Santé,

p.i

CHRISTIAN DUBÉ