

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

Le 23 août 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 15 a modifié la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001, ci-après la « LCSFV ») pour permettre notamment les demandes anticipées d'aide médicale à mourir (DAAMM). Ainsi, la Loi 15 distingue la « demande contemporaine d'aide médicale à mourir » lorsqu'elle est formulée en vue de l'administration de cette aide de façon contemporaine à la demande et la « demande anticipée d'aide médicale à mourir » lorsqu'elle est formulée en prévision de l'incapacité de la personne à consentir aux soins, en vue d'une administration ultérieure à la survenance de cette incapacité.

Plusieurs dispositions de la LCSFV découlant de la Loi 15 encadrent l'obtention de l'aide médicale à mourir (AMM) en contexte de DAAMM. En effet, des conditions sont présentes pour la formulation de la DAAMM, son retrait ou sa modification ainsi que pour le traitement de cette demande au moment où la personne sera devenue incapable à consentir aux soins.

L'article 46 de la LCSFV, qui précise qu'un professionnel compétent doit transmettre à la Commission sur les soins de fin de vie (Commission), selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement lorsqu'il administre l'AMM à une personne, trouve application en contexte de DAAMM bien qu'il n'ait fait l'objet d'aucune modification spécifique en ce sens dans le cadre de la Loi 15. Son application requiert néanmoins des modifications réglementaires pour préciser les renseignements devant être fournis par un professionnel compétent à la Commission à la suite de l'administration de l'AMM à une personne suivant une DAAMM. L'article 47 de la LCSFV a, pour sa part, été modifié en conséquence en ce qui a trait aux responsabilités de la Commission, ce qui implique également

que des modifications réglementaires doivent être effectuées en lien avec la procédure suivie par la Commission lorsqu'elle vérifie le respect de l'article 29.19 portant sur les DAAMM. Quant au nouvel article 47.1 de la LCSFV qui concerne les renseignements devant être fournis à la Commission par un professionnel compétent qui n'administrerait pas l'AMM à une personne qui a formulé une DAAMM et dont il a été saisi, son adaptation au contexte des DAAMM exige aussi que des modifications réglementaires soient apportées.

Un premier 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 a été édicté le 26 juin 2024 (décret numéro 1020-2024) afin de refléter certains des changements apportés à la LCSFV par la Loi 15. Par exemple, ce 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 Loi 15 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 a été publié à la Partie 2 de la *Gazette officielle du Québec* du 31 juillet 2024 pour apporter d'autres modifications réglementaires visant à refléter certains des changements apportés par la Loi 15 et par 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 »). Ces modifications réglementaires reflètent les dispositions prévues par la Loi 15 permettant que les personnes ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes puissent recevoir l'AMM, pourvu qu'elles satisfassent aux autres conditions prévues par la LCSFV. Elles complètent également les dispositions de la Loi 15 ayant ajouté l'obligation des professionnels compétents qui n'administrent pas l'AMM à une personne qui en a formulé la demande et dont ils ont été saisis d'en aviser la Commission. Finalement, les modifications réglementaires ont pour but de donner suite à la Loi 23 en ce qu'elle prévoit 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.

Le présent mémoire concerne donc le troisième 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 afin de donner suite à de nouvelles dispositions de la Loi 15. Plus précisément, il vise à apporter les changements requis pour compléter les dispositions de cette loi qui constituent le régime juridique applicable à la DAAMM.

2- Raison d'être de l'intervention

À la date fixée par le gouvernement, laquelle ne peut être postérieure au 7 juin 2025, les dispositions constituant le régime juridique applicable à la DAAMM prévues par la Loi 15 entreront en vigueur, et ce, notamment en ce qui concerne les conditions relatives à la formulation de la DAAMM, à son retrait ou à sa modification ainsi que le traitement de cette demande au moment où la personne sera devenue inapte à consentir aux soins.

Une fois en vigueur, l'article 47 de la LCSFV tel que modifié par la Loi 15 prévoira que la Commission doit, sur réception de l'avis d'un professionnel compétent, transmis en application de l'article 46 de la LCSFV, suivant lequel il a administré l'AMM à une personne, notamment suivant une DAAMM, vérifier le respect de l'article 29.19 de la LCSFV, et ce, conformément à la procédure prévue par règlement du gouvernement.

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 les renseignements devant être transmis à la Commission par un professionnel compétent qui administre l'AMM à une personne suivant une DAAMM. Ces modifications réglementaires sont notamment destinées à permettre à la Commission de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM en contexte de DAAMM.

Le Règlement doit aussi être modifié pour y prévoir les renseignements devant être transmis à la Commission par un professionnel compétent qui n'administrerait pas l'AMM à une personne qui a formulé une DAAMM dont il a été saisi, considérant le nouvel article 47.1 de la LCSFV prévu par la Loi 15.

2.1-Renseignements transmis par les professionnels compétents à la Commission relativement à l'administration d'une AMM à une personne suivant une DAAMM

Dans le cadre de l'entrée en vigueur éventuelle des dispositions encadrant le régime juridique applicable à la DAAMM à la date fixée par le gouvernement, de nouvelles conditions d'obtention de l'AMM suivant une DAAMM au moment où la personne sera devenue inapte à consentir aux soins sont prévues. En plus des conditions qui s'appliquent au moment de la formulation de la DAAMM, la personne doit, au moment de l'administration de l'AMM :

- être inapte à consentir aux soins en raison de sa maladie;
- être une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- être atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins;
- présenter, de manière récurrente, les manifestations cliniques liées à sa maladie et qu'elle avait décrites dans sa demande;
- avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

- avoir une situation médicale qui donne lieu à un professionnel compétent de croire, sur la base des informations dont il dispose et selon le jugement clinique qu’il exerce, qu’elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

L’avis du second professionnel compétent doit aussi tenir compte de ces conditions spécifiques dans le contexte des DAAMM.

Le Règlement doit être modifié afin de refléter les conditions d’obtention de l’AMM suivant une DAAMM. Il est nécessaire de distinguer les renseignements qu’un professionnel compétent doit transmettre à la Commission, en vertu de l’article 46 de la LCSFV, dans le cas où il administre l’AMM suivant une demande contemporaine ou suivant une DAAMM et, pour ce faire, de prévoir les renseignements que le professionnel compétent doit transmettre lorsque l’AMM a été administrée suivant une DAAMM. Ce faisant, la Commission obtiendrait les renseignements nécessaires pour exercer son mandat de surveiller l’application des exigences particulières relatives à l’administration de l’AMM dans un tel contexte, conformément à l’article 47 de la LCSFV.

2.2-Renseignements transmis par les professionnels compétents à la Commission relativement aux AMM non administrées en contexte de DAAMM

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 ou 29.19 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.

Plus précisément, cet article 47.1 spécifie qu’un tel professionnel 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.

Les renseignements devant être transmis à la Commission par le professionnel compétent, en application de l’article 47.1 de la LCSFV, en contexte de demande contemporaine d’AMM ont été soumis dans le 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 publié à la Partie 2 de la *Gazette officielle du Québec* du 31 juillet 2024.

Des ajouts et des ajustements doivent être apportés à ces renseignements en considération de l'entrée en vigueur éventuelle des dispositions encadrant le régime juridique applicable à la DAAMM, prévues par la Loi 15, à la date fixée par le gouvernement, notamment afin de tenir compte des spécificités de chacun des événements prévus à l'article 47.1 dans ce contexte.

2.3-Procédure devant être suivie par la Commission afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM par un professionnel compétent en contexte de DAAMM

Certaines dispositions du Règlement doivent être ajustées pour préciser qu'elles s'appliquent non seulement dans le contexte d'une demande contemporaine, mais également dans le contexte des DAAMM. Ces dispositions concernant plus particulièrement certaines règles de procédure devant être suivies par la Commission sur réception d'un avis d'un professionnel compétent ayant administré l'AMM à une personne.

3- Objectifs poursuivis

L'objectif principal poursuivi par le présent mémoire est d'apporter les compléments réglementaires nécessaires découlant des modifications apportées à la LCSFV par la Loi 15 en ce qui concerne les DAAMM. 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, et ce, en contexte de DAAMM. 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-Renseignements transmis par les professionnels compétents à la Commission relativement à l'administration d'une AMM à une personne suivant une DAAMM

Il est proposé de modifier le Règlement afin de prévoir les renseignements qu'un professionnel compétent qui administre l'AMM suivant une DAAMM doit transmettre à la Commission.

4.1.1- Renseignements concernant la personne ayant demandé l'AMM

Il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission, concernant la personne ayant demandé l'AMM, les renseignements suivants :

- sa date de naissance;
- son sexe;
- l'indication que le professionnel compétent a vérifié qu'elle était assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29) ou qu'elle était une personne assimilée à une personne assurée au sens du deuxième alinéa de l'article 29.1 de la LCSFV;

- son diagnostic médical principal, son pronostic vital ainsi que son tableau clinique sous forme détaillée;
- la description des manifestations cliniques liées à sa maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins et qu'elle avait décrites dans sa demande, que le professionnel compétent a constatées ainsi que de leur caractère récurrent;
- la nature et la description de ses incapacités;
- la nature de ses souffrances physiques ou psychiques ainsi que la description des signes de ces souffrances que le professionnel compétent a constatés;
- les raisons pour lesquelles sa situation médicale a donné lieu de croire au professionnel compétent qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables;
- une description des autres services qu'elle a reçus pour soulager ses souffrances, le cas échéant;
- une indication que le professionnel compétent s'est assuré qu'elle était inapte à consentir aux soins au moment de l'administration de l'AMM ainsi que les raisons qui l'amènent à cette conclusion;
- une indication que le professionnel compétent s'est assuré qu'elle est devenue inapte à consentir aux soins en raison de sa maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins identifiés dans sa demande;
- une description des symptômes comportementaux découlant de sa situation médicale qu'elle a présentés et les raisons pour lesquelles le professionnel compétent a exclu la possibilité qu'il s'agisse d'un refus de recevoir l'AMM, le cas échéant;
- une indication que le professionnel compétent a consigné par écrit les symptômes comportementaux découlant de sa situation médicale qu'il a constatés et les conclusions de son évaluation, le cas échéant;
- la ou les dates auxquelles elle a fait l'objet de l'examen exigé en vertu de l'article 29.13, 29.14 ou 29.15 de la LCSFV.

4.1.2- Renseignements concernant la demande d'AMM

Il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission, concernant la demande d'AMM, les renseignements suivants :

- la date à laquelle elle a été complétée;
- l'indication que le professionnel compétent a vérifié qu'elle a été formulée au moyen du formulaire prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux en application du premier alinéa de l'article 29.2 de la LCSFV;
- l'indication que le professionnel compétent a vérifié qu'elle a été correctement et entièrement complétée;
- l'indication que le professionnel compétent a vérifié qu'il s'agissait de la plus récente demande formulée par la personne et versée au registre visé à l'article 29.10 de la LCSFV;
- la maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins qui y est identifiée;

- les manifestations cliniques liées à la maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins qui y sont décrites par la personne;
- la description médicale de ces manifestations cliniques par le professionnel compétent qui y apparaît.

4.1.3- Renseignements concernant le professionnel compétent ayant administré l'AMM

Il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants le concernant :

- la ou les dates auxquelles il a pris connaissance du dossier de la personne ayant demandé l'AMM, notamment du formulaire de demande d'AMM;
- la ou les dates auxquelles il a examiné la personne ayant demandé l'AMM;
- la ou les dates auxquelles il a consulté les membres de l'équipe de soins responsable de la personne ayant demandé l'AMM, le cas échéant;
- l'indication qu'il est un médecin ou une IPS et, le cas échéant, qu'il traitait la personne ayant demandé l'AMM avant son administration;
- l'indication qu'il a effectué ou non l'examen exigé en vertu de l'article 29.13, 29.14 ou 29.15 de la LCSFV.

4.1.4- Renseignements concernant le second professionnel compétent consulté

Il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission, concernant le second professionnel compétent consulté, les renseignements suivants :

- l'indication qu'il s'est assuré de son indépendance à l'égard de la personne ayant demandé l'AMM et du professionnel compétent l'ayant administrée;
- la ou les dates auxquelles il a pris connaissance du dossier de la personne ayant demandé l'AMM, notamment du formulaire de demande d'AMM;
- la ou les dates auxquelles il a examiné personnellement la personne ayant demandé l'AMM;
- son avis quant au respect des conditions prévues au paragraphe 2 du premier alinéa de l'article 29.1 et au premier alinéa de l'article 29.2 de la LCSFV et la date à laquelle il l'a signé;
- l'indication qu'il est un médecin ou une IPS et, le cas échéant, qu'il traitait la personne ayant demandé l'AMM avant son administration;
- l'indication qu'il a effectué ou non l'examen exigé en vertu de l'article 29.13, 29.14 ou 29.15 de la LCSFV.

4.1.5- Renseignements concernant l'AMM

Il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission, concernant l'AMM, les renseignements suivants :

- la date de son administration;
- la région sociosanitaire où le décès est survenu;
- le type de lieu où le décès est survenu, soit :
 - le domicile de la personne ayant demandé l'AMM;

- un établissement; dans ce cas, la précision qu'il s'agit d'un établissement public ou privé ainsi que le centre exploité dans l'installation où est survenu le décès;
- une maison de soins palliatifs;
- un autre type de lieu; dans ce cas, l'indication si celui-ci a été autorisé conformément au deuxième alinéa de l'article 4 de la LCSFV.

Il est également proposé de prévoir que le professionnel compétent transmette à la Commission tout autre renseignement ou commentaire qu'il juge pertinent que la Commission examine dans le cadre de son mandat.

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

4.2-Renseignements transmis par les professionnels compétents à la Commission relativement aux AMM non administrées en contexte de DAAMM

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 DAAMM 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, tout comme ce qui est proposé dans le 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 publié à la Partie 2 de la *Gazette officielle du Québec* du 31 juillet 2024.

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 et seraient adaptés au contexte des DAAMM.

Le deuxième volet ne nécessiterait pas de modification par rapport aux renseignements proposés antérieurement pour la demande contemporaine d'AMM.

4.2.1- Événement : la personne ne satisfait pas aux conditions prévues à l'article 29.19 de la LCSFV

Dans le cas où le professionnel compétent a constaté que la personne qui a formulé une DAAMM ne satisfaisait pas aux conditions prévues à l'article 29.19 de la LCSFV, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

- la date de naissance et le sexe de la personne;
- le diagnostic médical principal de la personne et son pronostic vital, si le professionnel compétent les connaît;

- la date à laquelle la demande d'AMM a été complétée;
- la région sociosanitaire dans laquelle se situe le domicile de la personne;
- les raisons pour lesquelles le professionnel compétent a conclu que la personne ne satisfaisait pas aux conditions prévues à l'article 29.19 de la LCSFV et la date à laquelle il est arrivé à cette conclusion;
- les renseignements concernant tout autre service qui a été offert à la personne et qu'elle a reçu pour soulager ses souffrances, le cas échéant;
- l'indication que le professionnel est un médecin ou une IPS.

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 une DAAMM 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 et le sexe de la personne;
- la date à laquelle la demande d'AMM a été complétée;
- la région sociosanitaire dans laquelle se situe le domicile de la personne;
- les raisons pour lesquelles la personne a retiré sa demande, si le professionnel compétent les connaît;
- la date à laquelle la demande a été radiée du registre visé à l'article 29.10 de la LCSFV;
- l'indication que le professionnel est un médecin ou une IPS.

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 une DAAMM 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 et le sexe de la personne;
- la date à laquelle la demande d'AMM a été complétée;
- la région sociosanitaire dans laquelle se situe le domicile de la personne;
- la date qui était prévue pour l'administration de l'AMM;
- la ou les dates auxquelles a été effectué l'examen exigé par l'article 29.13, 29.14 ou 29.15 de la LCSFV;
- la date à laquelle le professionnel compétent a conclu que la personne satisfaisait aux conditions prévues à l'article 29.19 de la LCSFV;
- les faits ayant permis de constater le refus manifesté par la personne et les raisons pour lesquelles le professionnel compétent a conclu que ceux-ci ne constituent pas des symptômes comportementaux découlant de la situation médicale de la personne qui l'auraient amené à exclure la possibilité qu'il s'agisse d'un refus de recevoir l'AMM;
- le diagnostic médical principal de la personne et son pronostic vital;
- la date à laquelle la demande a été radiée du registre visé à l'article 29.10 de la LCSFV;

- les renseignements concernant tout autre service qui a été offert à la personne et qu'elle a reçu pour soulager ses souffrances, le cas échéant;
- l'indication que le professionnel est un médecin ou une IPS.

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

4.2.4.1- Avis de refus d'une demande pour un motif non fondé sur l'article 29.19 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 pour un motif non fondé sur l'article 29.19 de la LCSFV, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

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

4.2.4.2- Avis de refus de prêter assistance à une personne pour la formulation d'une DAAMM

Dans le cas où le professionnel compétent a transmis un avis de refus en application de l'article 31 de la LCSFV en raison d'un refus de prêter assistance à une personne pour la formulation d'une DAAMM, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

- la date à laquelle le professionnel compétent a transmis l'avis;
- la date à laquelle le professionnel compétent a été sollicité pour assister la personne;
- la date de naissance et le sexe de la personne;
- la région sociosanitaire dans laquelle se situe le domicile de la personne;
- l'indication que le professionnel est un médecin ou une IPS.

4.2.4.3- Avis de refus de prêter assistance à une personne pour le retrait de sa DAAMM

Dans le cas où le professionnel compétent a transmis un avis de refus en application de l'article 31 de la LCSFV en raison d'un refus de prêter assistance à une personne pour le retrait de sa DAAMM, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

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

4.2.4.4- Avis de refus d'effectuer l'examen exigé par l'article 29.13, 29.14 ou 29.15 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 en raison d'un refus d'effectuer l'examen exigé par l'article 29.13, 29.14 ou 29.15 de la LCSFV, il est proposé que le professionnel compétent transmette à la Commission les renseignements suivants :

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

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 une DAAMM 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 et le sexe de la personne;
- le diagnostic médical principal de la personne et son pronostic vital, si le professionnel compétent les connaît;
- la date à laquelle la demande d'AMM a été complétée;
- la région sociosanitaire dans laquelle se situe le domicile de la personne;
- les renseignements concernant tout autre service qui a été offert à la personne et qu'elle a reçu pour soulager ses souffrances, le cas échéant;
- la date du décès de la personne, si le professionnel compétent la connaît;
- son avis quant au respect des conditions prévues à l'article 29.19 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;
- la ou les dates auxquelles a été effectué l'examen exigé par l'article 29.13, 29.14 ou 29.15 de la LCSFV, le cas échéant;
- la ou les dates auxquelles a été effectuée l'évaluation des conditions prévues à l'article 29.19 de la LCSFV, le cas échéant;
- l'indication que le professionnel est un médecin ou une IPS.

Ces renseignements permettraient à la Commission d'avoir un portrait plus juste de la situation relative aux DAAMM, ce qui favoriserait l'exercice de ses fonctions.

4.3-Procédure devant être suivie par la Commission afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM par un professionnel compétent en contexte de DAAMM

Il est proposé de modifier le chapitre II du Règlement qui prévoit la procédure devant être suivie par la Commission afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration

de l'AMM, dans chacun des cas d'administration de l'AMM, afin de la rendre applicable à la DAAMM.

4.4- Autres modifications

4.4.1- Modifications concernant certains renseignements exigés en lien avec les demandes contemporaines d'AMM

Dans l'objectif de garder une cohérence entre les renseignements devant être transmis à la Commission par les professionnels compétents concernant les AMM non administrées en contexte de demande contemporaine et ceux devant être ainsi transmis en contexte de DAAMM, il est proposé de modifier certains des renseignements exigés des professionnels compétents qui n'administrent pas l'AMM dans le contexte d'une demande contemporaine, tels que prévus au 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, publié à la Partie 2 de la *Gazette officielle du Québec* du 31 juillet 2024. Les changements souhaités sont les suivants :

- remplacer la notion de « région sociosanitaire dans laquelle la demande contemporaine a été complétée » par celle de « région sociosanitaire dans laquelle se situe le domicile de la personne ayant demandé l'AMM »;
- dans le cas où le professionnel compétent a constaté que la personne ne satisfaisait pas aux conditions prévues à l'article 29 de la LCSFV, ajouter en tant que renseignement exigé la « date à laquelle il est arrivé à cette conclusion »;
- dans le cas où le professionnel compétent a constaté que la personne a refusé de recevoir l'AMM ou qu'il en a été informé :
 - ajouter en tant que renseignement exigé la « date à laquelle le professionnel compétent a conclu que la personne satisfaisait aux conditions prévues à l'article 29 de la LCSFV »;
 - en ce qui concerne le « diagnostic médical principal de la personne ainsi que le pronostic relatif à sa maladie ou une description de l'évolution clinique prévisible de sa déficience physique », retirer les mots « si le professionnel compétent les reconnaît », puisque ces renseignements doivent nécessairement être connus du professionnel compétent et, en conséquence, être transmis à la Commission.

4.4.2- Modifications de concordance

Il est proposé d'ajouter une référence à l'article 29.19 de la LCSFV dans le Règlement, partout où cela est nécessaire, afin d'adapter ses différents articles à l'entrée en vigueur éventuelle des dispositions concernant les DAAMM prévues par la Loi 15.

De la même manière, il est proposé d'apporter des modifications de concordance afin de tenir compte du régime juridique applicable à la demande contemporaine et à la DAAMM.

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, compte tenu de l'entrée en vigueur éventuelle du régime juridique applicable à la DAAMM prévu par la Loi 15. Ainsi, la Commission pourra tenir compte des exigences spécifiques de surveillance de l'administration de l'AMM dans ces circonstances, tant au point de vue des renseignements devant lui être transmis par les professionnels compétents que de la procédure qu'elle doit suivre afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM.

Le Règlement doit aussi être modifié afin d'ajuster les renseignements exigés des professionnels compétents dans le cas des AMM non administrées pour tenir compte du régime applicable à la DAAMM.

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 les règles de confidentialité enchâssées dans la LCSFV et dans le Règlement.

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.

Les modifications proposées ont été déterminées de sorte 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. 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, notamment dans le contexte des DAAMM.

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 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

Des travaux seront nécessaires afin d'adapter le formulaire de déclaration de l'administration d'une AMM pour que les nouveaux renseignements exigés, tenant compte du régime juridique applicable à la DAAMM, puissent être déclarés. En ce sens, certains termes utilisés dans le formulaire devront être modifiés. Le formulaire de déclaration pour une AMM non administrée destiné aux professionnels compétents devra être également ajusté pour distinguer les demandes contemporaines d'AMM des DAAMM.

Un soutien sera offert aux professionnels compétents 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. Les coûts associés seront financés à même les budgets du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

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.

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

SONIA BÉLANGER

Le ministre de la Santé,

CHRISTIAN DUBÉ