

16ème législature

Question N° : 8808	De M. Xavier Albertini (Horizons et apparentés - Marne)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >déchéances et incapacités	Tête d'analyse >Création d'un répertoire unique national de directives anticipées	Analyse > Création d'un répertoire unique national de directives anticipées.
Question publiée au JO le : 13/06/2023 Réponse publiée au JO le : 18/07/2023 page : 6865		

Texte de la question

M. Xavier Albertini attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la création d'un répertoire unique national permettant à toute personne majeure ou aux personnes mineures émancipées de désigner à l'avance une ou plusieurs personnes pour le représenter le jour où elle ne sera plus en capacité de gérer ses intérêts. De plus en plus de Français sont inquiets du respect de leur dignité et appréhendent que leurs proches ne connaissent pas leur volonté lors de situations irréversibles. À titre d'exemple, dans le cas d'une perte de conscience d'un patient, le médecin peut dans ce cas tenir compte des souhaits du patient au travers d'une investigation auprès de la famille. Il apparaît alors parfois que les avis ne sont pas unanimes, un tel répertoire pourrait permettre d'interroger uniquement les personnes désignées. L'article 477 du code civil prévoit que « toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle ou d'une habilitation familiale peut charger une ou plusieurs personnes, par un même mandat, de la représenter pour le cas où, pour l'une des causes prévues à l'article 425, elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts ». Dans les faits, la déclaration de directives anticipées par acte notarié semble très peu utilisée. Il conviendrait de lever ce frein en simplifiant la démarche par la rédaction d'une pré-déclaration enregistrée dans ce répertoire unique national. C'est pourquoi il souhaiterait savoir si la création d'un répertoire unique national de directives anticipées, accessible sous certaines conditions, peut être mise en place.

Texte de la réponse

La démarche de rédaction des directives anticipées (DA) n'est pas une obligation. Elle est cependant à encourager afin de permettre à toutes les personnes de s'exprimer sur les conditions de fin de vie qu'elles souhaitent voir être mises en œuvre. Un modèle de formulaire élaboré par la Haute autorité de santé est disponible librement, pour aider à la réflexion et à l'élaboration de l'expression de sa volonté pour sa fin de vie. Il est aussi possible d'écrire les DA sur papier libre ou sur n'importe quel modèle. Les DA peuvent être confiées à la personne de confiance désignée par le patient, au médecin traitant et figurer dans le dossier hospitalier ou le dossier de soins en établissement médico-social. Actuellement, les directives anticipées peuvent être conservées dans le dossier médical partagé (DMP). Ce dépôt vaut inscription au registre national mentionné à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique. Le dispositif DMP répond à des conditions de sécurité des données et d'accessibilité tant pour la personne elle-même, qui doit pouvoir modifier ou annuler ses DA à tout moment, que pour les médecins qui doivent s'y conformer. Depuis le 1er janvier 2022, la création automatique d'un espace numérique de santé pour tous les usagers de notre système de santé entraîne automatiquement la création d'un DMP ou l'intégration du DMP déjà ouvert. Les plans soins palliatifs et fin de vie successifs continuent à favoriser l'appropriation des droits de la fin de



vie pour mieux les faire connaître, rendre les citoyens acteurs des dispositifs à leur disposition et plus autonomes dans leurs décisions concernant la rédaction de directives anticipées ou bien encore la désignation de la personne de confiance. Le ministère de la santé et de la prévention est attentif à la poursuite et au développement de la culture palliative afin de permettre aux malades et à leurs familles qui les accompagnent de bénéficier de ces droits.