



EXPERTISE SUR LES MODALITES DE GESTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES DE FIN DE VIE Dr Patricia VIENNE et Jean-Yves LAFFONT

A la demande de la ministre des Affaires sociales, de la santé et du droit des femmes, l'IGAS a mené une expertise pour déterminer le ou les opérateurs les plus efficient(s) pour gérer le registre national des directives anticipées (DA) de fin de vie. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux

Ce registre a été créé par la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie. Deux fonctions sont liées au registre : l'information et la promotion du dispositif auprès du public et des professionnels de santé, ainsi que l'aide au remplissage du formulaire et la gestion du registre.

Une expertise à partir de divers critères

- Compétences humaines et techniques dans l'identification des personnes remplissant leurs directives, la sécurisation de la conservation et de l'interrogation par les professionnels au moment utile ;
- Crédibilité de l'opérateur et confiance inspirée à la population par le(s) porteur(s) du registre ;
- Délai de mise en œuvre du registre ;
- Coût d'investissement, d'hébergement et de maintenance ;
- Capacité à travailler avec les professionnels ;
- Acceptabilité de l'opérateur par les autres acteurs.

La mission a rencontré toutes les parties prenantes du dispositif et les opérateurs potentiels notamment l'Agence de biomédecine gérant le registre des refus de prélèvement d'organes, l'INSERM et l'ASIP.

Quatre propositions préalables à la réussite du dispositif de gestion des directives anticipées

- **Distinguer les deux fonctions de communication et de gestion du registre et confier en qualité de maître d'ouvrage, la communication au Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie** dont la création est prévue par un décret en cours de publication ; celui-ci devra oeuvrer avec les professionnels, les associations et représentants des usagers pour élaborer des messages adaptés ;
- Pour des motifs éthiques, mais aussi de l'absence de compétences spécifiques dans la gestion des registres automatisés et de méconnaissance des professionnels du champ, **ne pas attribuer la gestion de ce registre des directives anticipées à l'Agence de Biomédecine ;**
- **Donner aux médecins traitants un rôle central** dans la sensibilisation des patients et l'aide à la rédaction des directives anticipées ;
- **Intégrer les directives anticipées au sein du futur Dossier Médical Partagé (DMP)** dont la mise en œuvre sera confiée à la CNAMTS par le projet de loi de modernisation du système de santé. Celle-ci dispose de toutes les compétences pour assurer la conservation et l'accessibilité des directives anticipées dans des conditions de sécurité. Aucun des autres opérateurs ne fera mieux, plus vite et à meilleur coût.