

Projet de Loi sur les Droits de la Personne Malade

Comité Consultatif National Libanais d’Ethique pour les
Sciences de la Vie et de la Santé

Lebanese National Consultative Committee of Bioethics

Projet de loi sur les droits de la personne malade

Les droits de la personne malade sont déjà reconnus au Liban dans le Code de Déontologie Médicale et des règlements professionnels. Ces textes s'adressent cependant fondamentalement aux professionnels de la santé ; il convenait de les énoncer du point de vue du malade. Des chartes du patient hospitalisé sont par ailleurs portés à la connaissance des malades dans quelques hôpitaux, mais sans y avoir nécessairement force obligatoire ; le texte de ce projet de loi s'en est inspiré tout en laissant une marge de liberté aux établissements de santé pour lui apporter des précisions et compléments.

Titre préliminaire : Le droit aux soins

Article 1 : Les droits de la personne malade sont ceux reconnus à toute personne, notamment quant à son autonomie et sa liberté. Mais le respect de ces droits appelle à une particulière vigilance dans le contexte de nécessité et de vulnérabilité lié à la maladie, surtout si celle-ci implique une hospitalisation.

Le premier droit de la personne malade est celui de se faire soigner dans le cadre de l'organisation d'un système de santé et de protection sociale et d'obtenir des soins consciencieux, éclairés, proportionnés à son état et conformes aux données actuelles de la science. Selon les besoins de la personne, ces soins sont d'ordre préventif, curatif, palliatif ou éducatif.

Titre premier : Le droit à l'information

Article 2 : Toute personne malade, prise en charge par un médecin ou un établissement de santé, a droit, sauf urgence ou impossibilité, d'obtenir des informations complètes sur son état de santé. Ces informations portent sur les investigations, traitements et interventions proposés, leurs bénéfices et leurs inconvénients, les risques fréquents ou graves encourus, les autres solutions possibles, les conséquences prévisibles en cas de non-intervention. Si ultérieurement des faits nouveaux interviennent impliquant de nouvelles décisions, la personne doit, si possible, en être également informé.

Ces informations sont délivrés au moment opportun, au cours d'un entretien individuel ; elles doivent être loyales, claires, compréhensibles pour le malade et adaptées à sa personnalité, à ses besoins et à ses demandes. Cela n'exclut pas la remise d'un document d'information écrit en complément de l'entretien, surtout s'il s'agit de la proposition d'une opération à risques. Sauf urgence, la personne malade a par ailleurs le droit à un temps de réflexion avant de donner son accord, le médecin s'assurant qu'il a été bien compris.

Mention de l'entretien d'information est relevée dans le dossier médical de la personne malade, signée éventuellement par elle si la nature de l'intervention ou l'état des relations entre le malade et son médecin rend cette signature souhaitable ou même

exigible. La signature d'un formulaire pré-redigé de consentement peut conclure un entretien personnel mais n'en tient pas lieu.

Article 3 : La volonté d'une personne malade d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission de la maladie. Cette personne peut nommer un représentant qui obtiendrait les informations et suivrait les étapes du traitement à sa place.

S'il s'avère qu'une information soit de nature à avoir une influence négative sur l'évolution d'une maladie ou le succès d'un traitement, un médecin peut-être exceptionnellement amené, dans l'intérêt thérapeutique d'un malade, à limiter son information.

Il peut y avoir des raisons de ne pas révéler à un malade un pronostic fatal ; les parents les plus proches doivent alors être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné la personne à laquelle elle doit être faite.

Article 4 : Les mineurs sont informés des examens et actes nécessaires à leur état de santé, en fonction de leur âge et de leur facultés de compréhension, dans la mesure du possible et indépendamment de l'information toujours nécessaire de leurs représentants légaux. De même les majeurs sous tutelle et leurs tuteurs bénéficient d'une information appropriée.

Article 5 : Toute personne malade a droit, à sa demande, à une information, délivrée par l'établissement de santé concerné, sur les frais approximatifs prévisibles auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion de traitements, d'actes médicaux et d'hospitalisation et sur les conditions de prise en charge de ces frais par un tiers payant.

Titre deuxième : L'exigence du consentement à l'acte médical

Article 6 : Aucun acte médical, aucun traitement, sauf urgence ou impossibilité, ne peut être pratiqué sans le consentement préalable de la personne concernée. Ce consentement doit être éclairé, c'est-à-dire précédé de toute l'information nécessaire ; il doit être libre et peut être retiré à tout moment. Sauf urgence ou impossibilité, ce consentement doit être renouvelé pour tout acte médical non primitivement prévu.

Ce consentement est normalement signifié par écrit pour des interventions chirurgicales importantes. Il peut être soumis à des conditions supplémentaires pour des interventions spécifiques telles que l'interruption médicale de grossesse, la participation à des recherches cliniques...

Article 7 : Toute personne peut refuser un acte médical ou un traitement, interrompre ce dernier à ses risques et périls. Le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ; il peut même proposer lui-même l'avis d'un autre

praticien ; s'il estime ne pas pouvoir assurer ses soins dans les conditions fixées par le malade, il demande à celui-ci de le décharger de ses responsabilités.

Article 8 : Lors d'une hospitalisation, il est proposé au malade de désigner par écrit une personne de confiance qui sera consultée dans le cas où lui-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette personne sera également habilitée à être tenue au courant de la santé du malade, notamment si celui-ci est admis aux soins intensifs. Cette disposition ne s'applique pas aux mineurs et majeurs sous tutelle.

Article 9 : Lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucun acte médical ou traitement ne peut être pratiqué, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article précédent ou la famille ait été consultée.

Le consentement des mineurs ou des majeurs sous tutelle doit être recherché s'il s'avère que le degré de maturité des premiers ou les facultés de discernement des seconds les rendent aptes à exprimer leur volonté à participer à la décision. Il n'en reste pas moins aux détenteurs de l'autorité parentale ou au tuteur d'exprimer ou confirmer légalement ce consentement. Lorsque la santé ou l'intégrité corporelle d'un mineur ou d'un majeur sous tutelle risque d'être compromise par le refus de leur représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le médecin responsable saisit le Procureur Général pour assurer les soins qui s'imposent.

Article 10 : L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. L'accord du malade d'être examiné par des internes ou des résidents est cependant présumé de fait de l'admission dans un hôpital universitaire, sauf déclaration contraire du malade lors de cette admission.

Article 11 : Le consentement aux soins n'implique pas un consentement à des recherches cliniques. La participation d'une personne hospitalisée à une recherche clinique à fin collective ou à une expérimentation de médicaments suppose que cette participation n'ait pour cette personne aucun caractère obligatoire, son refus n'entraînant aucune mesure discriminatoire à son égard ; elle suppose qu'elle ne présente aucun risque sérieux prévisible pour sa santé, qu'elle puisse avoir un bénéfice thérapeutique pour elle ou pour des personnes présentant les mêmes caractéristiques d'âge et de maladie. Elle suppose enfin que le protocole de recherche ait été explicitement agréé par le Comité d'éthique de l'établissement de santé concerné après qu'il se soit assuré de la rigueur scientifique du projet, de sa conformité aux règles éthiques et de son utilité, de la qualification de son promoteur et de ses investigateurs, de l'existence d'une assurance garantissant la responsabilité civile de ceux-ci et enfin qu'il ait approuvé le document d'information remis à la personne dont le consentement est sollicité et le formulaire soumis à sa signature.

Comme dans le cas du consentement aux soins, la participation à des recherches cliniques d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté suppose le consentement de la personne de confiance éventuellement désignée par elle ou de la

famille. La participation à des recherches cliniques d'une personne mineure ou majeure sous tutelle suppose le consentement de l'autorité parentale ou du tuteur ; le consentement de la personne concernée doit également être recherché si celle-ci est apte à exprimer sa volonté ; il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.

Titre troisième: Le droit au respect de la vie privée et au secret des informations la concernant

Article 12 : Toute personne malade prise en charge par un médecin ou un établissement de santé a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe et celle-ci est tenue, comme le médecin traitant, au secret professionnel. Ce secret professionnel est défini par le Code Pénal et par le Code de déontologie médicale qui précise de manière limitative, ses dérogations légales.

Article 13 : Les renseignements fournis aux Tiers Payants publics ou privés en vue du remboursement des frais médicaux sont limités aux données nécessaires à leur contrôle et le sont à leurs médecins-conseils nommément désignés et tenus au secret professionnel.

Article 14 : En cas de diagnostic ou de pronostic fatal, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille de la personne malade reçoive les informations nécessaires.

Titre quatrième : Le Droit a l'accès au dossier médical

Article 15 : Toute personne malade, ou son représentant légal si elle est mineure ou majeure sous tutelle, a droit à l'accès aux données objectives concernant sa santé détenues par des professionnels ou établissements de santé, telles que formalisées dans son dossier médical. Sur sa demande au Directeur de l'établissement ou au médecin concerné, elle peut en obtenir communication par l'intermédiaire d'un médecin de son choix. Ce dernier peut consulter sur place le dossier ou demander copie des documents aux frais de la personne malade.

Article 16 : Le dossier médical, constitué obligatoirement pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé, contient les documents établis lors de l'admission et durant le séjour, à savoir : la fiche d'identification du malade et le document initial indiquant le motif de l'hospitalisation, les conclusions des examens cliniques et des explorations para cliniques, la fiche anesthésique, les comptes rendus opératoires ou d'accouchement, les prescriptions d'ordre thérapeutique.

Le dossier contient également les documents établis à la fin de chaque séjour hospitalier, à savoir : le compte-rendu de l'hospitalisation avec le diagnostic de sortie, les prescriptions établies à la sortie du patient.

Article 17 : En cas de décès du malade, les ayants droit ont accès aux informations de son dossier médical dans la mesure où elles sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de sa mort, de défendre sa mémoire ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès.
