

Registre des directives médicales anticipées (DMA)

		Prendre de l'information	Obtenir le formulaire	Exprimer des DMA	Transmettre des DMA	Consulter le registre	Gérer le registre	Retirer des DMA déposées au registre	Modifier des DMA par remplacement
		Citoyen							
				Médecins Notaires			Registraire		
DESCRIPTION		<ul style="list-style-type: none"><li>• Campagne d'information à la population sous deux angles:<ul style="list-style-type: none"><li>- Information générale sur la loi concernant les soins de fin de vie, incluant le registres de directives médicales anticipées</li><li>- Sensibilisation à l'importance de la démarche, du dépôt au registre, les choix possibles en matière de fin de vie et offre d'une documentation complète pour faire un choix éclairé.</li></ul></li><li>• Campagnes ponctuelles et périodiques de rappel</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le citoyen pourra se procurer facilement le formulaire prescrit, de façon autonome ou auprès des organismes mandatés à cette fin. (par exemple, les établissements du RSSS)</li><li>• Les canaux existants, usuels et connus des citoyens seront privilégiés dans un objectif de simplicité</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les DMA peuvent être exprimées :<ul style="list-style-type: none"><li>- au moyen du formulaire prescrit devant témoins</li><li>- par acte notarié en minute</li></ul></li><li>• La date de la signature du formulaire établit la présence des directives</li><li>• Le citoyen a la responsabilité de rechercher et d'obtenir toute l'information dont il a besoin pour compléter le formulaire et faire un choix éclairé</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Transmission au registre par le citoyen (formulaire prescrit ou documents notariés)</li><li>• Transmission par les intervenants du RSSS et des partenaires autorisés par le règlement</li><li>• Canaux de transmission existants, usuels et connus</li><li>• La transmission par copie papier est privilégiée</li><li>• Dépôt au registre des <u>images</u> des documents</li><li>• Le registraire n'authentifie pas le formulaire. Il y a présomption que la personne est apte et les témoins de bonne foi</li><li>• Importance de la bonne identification du citoyen et des témoins</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pour repérer l'existence de DMA dans le registre</li><li>• Pour connaître les volontés de la personne</li><li>• Auprès du registraire, par:<ul style="list-style-type: none"><li>- Le citoyen, par l'intermédiaire d'un intervenant autorisé.</li><li>- Les intervenants autorisés par le règlement, par obligation en vertu de la loi</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Registraire: Organisme public soumis à la loi sur l'accès à l'information</li><li>• Entente à venir entre le MSSS et le registraire sur les modalités de la gestion du registre</li><li>• Dépose les formulaires au registre et rend l'information accessible aux intervenants autorisés</li><li>• Importance de maintenir la solution simple</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le citoyen pourra retirer ses DMA enregistrées au registre à l'aide d'un formulaire prescrit par règlement</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Un citoyen peut modifier par remplacement ses DMA en tout temps en transmettant de nouvelles directives au registraire</li><li>• Les DMA existantes au registre seront remplacées par les nouvelles</li><li>• La date de signature sur le formulaire établit la présence du document</li></ul>
QUESTIONS / ENJEUX		<ul style="list-style-type: none"><li>• Les axes de communication choisis, l'envergure et la fréquence des campagnes auront des impacts sur le taux de réponse des citoyens, le volume de questions et de dépôts au registre, avec les coûts conséquents</li><li>• Le registraire doit être impliqué dans la planification des campagnes en raison des impacts sur ses opérations</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le nombre et le choix des canaux de transmission auront des impacts importants sur la solution et les coûts</li><li>• Les documents d'information en aide à la décision peuvent représenter des coûts importants selon leur forme et leur envergure (conception, mises à jour, transmission)</li><li>• Un formulaire simple contribuera à un meilleur taux de réponse</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les documents notariés peuvent varier grandement dans leur forme et leur contenu</li><li>• La latitude professionnelle des notaires implique des coûts additionnels en raison de la variété des façons de faire à laquelle la solution devra s'adapter</li><li>• Elle peut provoquer une complexité et des délais accrus</li><li>• Il faut rechercher l'uniformité et la simplicité pour éviter la confusion chez les citoyens et le personnel soignant</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Charge additionnelle sur le RSSS</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'accès au registre par le citoyen de façon autonome impliquerait des coûts élevés et des enjeux de sécurité de l'information</li><li>• L'absence d'une forme prescrite peut entraîner des difficultés dans l'interprétation d'information non normalisée, et dans l'application des DMA de la personne</li><li>• La variété des façons de faire chez les notaires peut générer de la confusion, ajouter complexité et délais pouvant aller jusqu'au non respect des DMA</li><li>• Établir la présence d'une DMA en fonction de la date de signature</li><li>• Le registre n'est pas un dépôt exclusif. Des directives peuvent exister ailleurs. L'obtention, dans des délais courts, des DMA les plus récentes, toutes sources confondues, constitue un enjeu</li><li>• On prévoit plus de consultation que de dépôt au registre</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Coûts de gestion et charge additionnelle pour le registraire</li><li>• En raison de l'enregistrement de l'image des DMA, l'exploitation des données contenues sur les formulaires devra passer par un traitement manuel des formulaires. C'est une considération pour les chercheurs qui exploitent les données de santé</li><li>• Le niveau de disponibilité du registre (24/7) aura des impacts majeurs sur les coûts</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le fait de retirer des DMA du registre ne correspond pas nécessairement à les révoquer. Retirer consiste, pour le citoyen, à une volonté de ne pas rendre ses DMA accessibles par le registre, mais peut équivaloir à les révoquer si aucunes autres DMA n'existent.</li><li>• La distinction entre retrait et révocation est confondante pour le citoyen.</li><li>• L'approche de révocation par «tout moyen» et à «tout moment» (article 48) amène une très grande complexité à l'égard de la solution et un impact majeur sur les coûts.</li></ul>	