



# Mäi Wëllen Mäi Wee

# NEWSletter



**Jean-Jacques SCHONCKERT** Präsident

## EDITORIAL

### « Mäi Wëllen, Mäi Wee »

LES 30 ANS D'EXISTENCE DE MWMW (ADMD-L) ET LES 10 ANS DE LA LOI SUR L'EUTHANASIE ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE VUS SOUS LA LOUPE DES EDITORIAUX PARUS DANS LES BULLETINS DE NOTRE ASSOCIATION

Entre ces deux anniversaires, 30 juin 1988 - date de la constitution de notre association - et le 16 mars 2009 - date d'entrée en vigueur de la loi (Notre loi!) - il m'a paru intéressant d'analyser l'évolution de notre ligne éditoriale et son impact sur l'évolution législative et l'impact sur l'évolution législative et la mise en pratique concrète de la loi.

Cette analyse démontrera que l'action de notre association a été d'une rare efficacité et que la poursuite de nos activités est plus que jamais nécessaire. Rares sont en effet les associations qui peuvent se vanter que leur but initial est passé en aussi peu de temps du stade d'un vœu « pieux » à celui de concrétisation législative, le tout sur fond d'un débat sociétal animé, très animé.

Le mérite en revient bien sûr toujours aux différents comités en place depuis 30 ans. Qu'il me soit autorisé de souligner à cette occasion l'influence cruciale qu'ont eu, en particulier, deux présidents sur notre association.

Bien sûr le président fondateur, le Dr. Henri CLEES est à citer en premier et sans sa compétence, sa clairvoyance, son engagement inlassable pour la cause du droit de mourir dans la dignité, notre association n'aurait jamais vu le jour et sans elle, la loi y relative.

Un de ses successeurs, Jean « Muck » HUSS quant à lui a été l'incarnation des mêmes qualités auxquelles il faut bien entendu ajouter sa verve oratoire et sa détermination d'aller au combat sans prendre égard aux coups auxquels son engagement sans faille l'a exposé au fil de son mandat.

La lutte pour le droit de mourir dans la dignité sera pour l'éternité associée à leurs noms.

A l'occasion des bulletins parus lors des 30 dernières années, nous pouvons observer une évolution du style allant de l'analytique et factuel vers le combatif, parfois polémique pour passer ces dernières années vers un ton plus consensuel.

Le fil rouge toutefois de ses différentes interventions a été et sera toujours l'engagement sans faille pour notre cause, car même si la loi existe, les forces qui à l'époque se sont levées massivement pour empêcher par tous les moyens la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, sont toujours présentes et la vigilance reste de mise.

Je profite de l'occasion pour saluer le pacte de coalition de notre gouvernement nouvellement formé qui dans le chapitre « Santé », paragraphe « Droits des patients » entend développer un plan « fin de vie » (à rappeler que notre association est à l'origine avec d'autres de la « plate-forme fin de vie » à laquelle participent l'ensemble des acteurs

## SOMMAIRE

- Polypathologie dans l'âge ..... 2
- Étapes d'une fin de vie ..... 4
- En route pour le statut d'utilité publique ..... 5
- Synthèse des Assemblées générales 2017 et 2018 ..... 6
- Aweigung nei Büroën ..... 6
- SEA – Service d'Écoute et d'Accompagnement ..... 7
- Côté pratique ..... 7
- Agenda 2019 ..... 8
- Information importante ..... 9
- Protection des données ..... 9
- Appel au bénévolat ..... 10
- Rapport d'activités 2017 ..... 11
- Changement du montant de la cotisation à partir de 2019 ..... 12

« fin de vie » pour rendre plus efficace et transparent la mise en œuvre de l'arsenal juridique existant).

Conscient des résistances que la loi rencontre encore et toujours et notamment en milieu hospitalier, résistances que notre association n'a cessées de dénoncer, l'accord gouvernemental précise encore que « Les structures hospitalières et de soins palliatifs devront respecter le choix d'euthanasie ou d'assistance au suicide d'un patient et l'aider à réaliser sa volonté ».

Nous ne demandons pas mieux et invitons le gouvernement à « Las-set diesen Worten Taten folgen »!

En tout cas cette excursion dans le présent nous permet encore mieux d'apprécier le travail accompli depuis 30 ans. Dans l'éditorial paru dans le Bulletin O-1998, le Dr. CLEES, dans un ton posé et informatif, décrit en quelques mots l'objectif principal de la nouvelle association : « Wir kämpfen für die Anerkennung des Selbstbestimmungsrecht des Menschen in seinem Sterbeprozess ».

Plus loin, il continue en concrétisant cette reconnaissance par la « gesetzliche Regelung der passiven und aktiven Sterbehilfe, damit diese auf ausdrücklichen Wunsch hin straffrei gewährt werden kann und muss ».

Cette dépénalisation se retrouve d'ailleurs dans l'article 2 de la loi où il est précisé que « N'est pas sanctionné pénalement ... le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide ».

Autre consécration des paroles du Dr. CLEES dans le texte législatif : « Wir verlangen für die behandelnden Ärzte die gesetzliche Erlaubnis nach Rücksprache mit wenigstens zwei anderen Fachkollegen... auf Wunsch des Patienten hin die Praxis der Euthanasie, des « sanften Sterbens » anzuwenden ».

Un autre mérite de cet article est de préciser ce que l'association n'est pas : « Wir sind keine Vereinigung die den Selbstmord fördert oder anpreist. » !

Au fil des années et au vue de l'inertie des coalitions au pouvoir, voire de leur hostilité, l'association est passée en mode « combat » ce qui se retrouve aussi dans la ligne éditoriale par des attaques directes à l'encontre de l'adversaire politique.

Nous avons sélectionné quelques morceaux choisis desquels vous lirez que l'on s'attaquait surtout aux adversaires idéologiques de l'euthanasie qui d'ailleurs ne se gênaient pas pour rendre la monnaie de sa pièce.

Dans le bulletin 26 de juillet 2001 sous la plume du vice-président Jean HUSS on lit notamment les paroles suivantes « Bischof und Vatikan durften wieder ruhig schlafen » après que le chef de file du CSV, Lucien Weiler avait déclaré publiquement « mit der CSV werde es aktive Sterbehilfe nie geben ».

L'adversaire était dès lors tout trouvé et les deux camps s'en donnaient à cœur joie pour dénigrer les uns les autres.

En juin 2004 (bulletin 31), Jean Huss note à la veille des élections législatives de la même année que « Herr Juncker und die CSV blockieren jeglichen Fortschritt... » tout en reprochant à ceux-ci un blocage dogmatique. La suite est connue... !

Et comme souvent, les passions n'étaient pas faites pour faire avancer le débat et le début du nouveau millénaire voyait s'éloigner la chance d'arriver à un consensus. Entretemps, les députés Lydie ERR et Jean HUSS avaient déposé une proposition de la loi vite appuyée par une pétition, qui dès le 12 mars 2003 a failli être votée (28 pour, 27 contre, une abstention).

## Polypathologie dans l'âge

## Polypathologie im Alter

### Qu'est-ce que la vieillesse, quand devenons-nous « vieux » ?

**Dans la littérature, l'âge de la vieillesse varie selon les auteurs mais aussi selon les époques. La vieillesse dit-on succède à l'âge mûr que l'on appelle le 3<sup>ème</sup> âge. On parle de 4<sup>ème</sup> âge au moment où l'état de vieillesse s'accompagne d'une situation de dépendance.**

Le terme de polypathologie peut être compris sous différentes formes. Selon l'OMS, c'est une maladie chronique qui nécessite des soins sur le long terme ; le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), différentes formes de cancer, le VIH, les dépressions et les incapacités psychiques.

Il existe de multiples autres affections chroniques, mais leur point commun est qu'elles ont une incidence systématique sur les dimensions sociale, psychologique et économique du malade.

De manière plus globale il faut retenir que le terme de polypathologie est souvent confondu avec celui de la comorbidité. Or la comorbidité (Komorbidität) résulte plutôt de la présence d'un ou de plusieurs troubles qui sont rattachés à une maladie primaire.

La polypathologie est un concept issu d'une approche plus généraliste et centrée sur le patient, pas sur la maladie.

Les personnes âgées constituent une population spécifique en raison de la survenue fréquente de polypathologies et, pour les plus âgées d'entre elles, de l'existence d'une fragilité physique et d'un risque de perte d'autonomie et de dépendance.

Mais il y d'autres facteurs associés à la polypathologie: la polymédication, la vulnérabilité sociale, les problèmes de santé mentale, les dépressions et l'incapacité fonctionnelle.

Une collaboration étroite doit se faire avec le médecin généraliste qui est en 1<sup>ère</sup> ligne de la prise en charge des personnes âgées polypathologiques. Il est souvent confronté à des situations extrêmement complexes.

Il fallait encore attendre 5 longues années pour connaître l'aboutissement par le vote en décembre 2008 de cette proposition de loi et de son entrée en vigueur le 16 mars 2009.

Nonobstant ce vote, une certaine polémique continuait à se lire dans l'un ou l'autre éditorial, trop profondes étaient les blessures occasionnées durant des années de lutte en faveur d'une juste cause.

Ainsi peut-on lire dans le bulletin 38 de juillet 2008 que «katholische Theologen, paternalistische Palliativärzte sowie eine Reihe von selbsternannten «christlichen Lebensschützer» avaient tout mis en œuvre pour faire capoter le vote. On rappelle encore l'épisode des «Mahnwachen» pour souligner avec quels bandages on luttait.

On est toujours loin d'un ton conciliateur et dans le bulletin 40 de décembre 2009 où l'on reparle toujours en des termes peu élogieux des opposants à la dépénalisation de la loi.

Finalement en juillet 2010 (bulletin 41) un tournant semble pris alors qu'au lieu de parler de «l'autre», on se concentre à nouveau sur les objectifs de l'association.

Puisque le but principal, l'adaptation d'une loi permettant à chacun de mourir dans la dignité (du moins en théorie) était atteint, il fallait se recentrer sur les autres objectifs de l'association dont la sensibilisation du grand public à la thématique du mourir dans la dignité ainsi que de surveiller de près l'application de la loi. Les bulletins suivants allaient tous dans cette direction et nos membres étaient tenus informés de près des activités de leur association.

En novembre 2013 (bulletin 46) l'éditorial était consacré au 25<sup>ième</sup> anniversaire de l'existence de l'association et le ton en était à nouveau celui informatif et posé des débuts.

Finalement en 2016, la ligne éditoriale était (et est toujours) celle de l'information objective, de dénonciation résolue des failles et insuffisances dans l'application de la loi sur le terrain, mais aussi celle du rapprochement avec l'ensemble des acteurs du «mourir dans la dignité».

«Anstatt ein Gegeneinander, ein Miteinander» était l'un des titres de cet article. Cette optique s'avérait être la bonne puisque depuis, les choses ont bougé à plusieurs niveaux.

De part ce changement de paradigme, notre association est un des acteurs majeurs du «mourir dans la dignité».

L'accord de coalition gouvernemental, en reprenant des exigences de notre association, prouve, si besoin était, l'importance et la crédibilité de notre association.

Pour les années à venir, nous nous engageons à rester sur cette voie du dialogue, de l'information et de l'expansion de nos activités.

Votre soutien nous est indispensable et nous vous remercions d'avance de votre confiance.

J'espère que ce voyage à travers nos différents bulletins aura retenu votre attention. En tout cas, il prouve que notre association est vivante et bien vivante et qu'elle fonctionne comme tout trentenaire qui se respecte: pleine d'énergie avec une vigueur sans faille et un optimisme certain.

Cordialement

Jean-Jacques  
SCHONCKERT

En l'absence de ligne de conduite concernant cette prise en charge spécifique, la société américaine de gériatrie (A.G.S. Expert Panel on the care of adults with Multimorbidity 2012) a proposé une prise en charge reposant sur 5 principes:

- 01 | **Susciter et intégrer les préférences des patients dans la prise de décision médicale.**
- 02 | **Reconnaitre le faible niveau de preuve de la littérature médicale dans l'interprétation et l'application de cette dernière chez les personnes polypharmacologiques.**
- 03 | **Border les décisions cliniques de prise en charge dans un contexte de clarification des diagnostics et des traitements d'évolutions des risques, des fardeaux, des bénéfices et du pronostique. (espérance de vie restante, statut fonctionnel, qualité de vie)**
- 04 | **Prendre en considération la complexité du traitement et sa faisabilité lors de la prise de décision clinique.**
- 05 | **Choisir le traitement qui optimise les bénéfices, minimise les dommages et améliore la qualité de la vie.**

Myriam STEPHANY



## TÉMOIGNAGE

Nous avons une loi au Luxembourg qui donne à chaque citoyen le droit de demander l'euthanasie ou une assistance au suicide et qui permet à un médecin de pratiquer une euthanasie ou donner assistance à un suicide en toute légalité si les conditions contenues dans la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide de 2009 sont respectées. Oui mais qu'en est-il en pratique ?

# Étapes d'une fin de vie

Ma mère, âgée de 81 ans, est admise à l'hôpital en avril 2015 pour une pneumonie. Après 4 jours d'hospitalisation l'état de maman se dégrade et on diagnostique une jaunisse. Après 2 bonnes semaines de traitement et de soins elle va mieux. Le médecin qui l'a suivi propose un transfert dans un centre de convalescence..



À l'arrivée au centre, l'état de maman s'améliore, elle reprend des forces, on programme son retour à la maison. C'est alors que son état de santé se dégrade subitement. Une infection bactérienne! Après traitements restés sans résultat, le médecin chargé du service renvoie maman à l'hôpital.

Après avoir effectué quelques examens, on m'explique que l'état de maman est délicat. Plusieurs organes sont touchés. On propose de la transférer au service gériatrie de l'hôpital, plus approprié à soigner les personnes âgées. Fin juin, jour de l'admission, le médecin chargé du service de gériatrie explique que maman va subir une série d'examens approfondis.

Une semaine plus tard, le médecin me reçoit et m'explique qu'elle ne peut plus rien pour maman. Son cœur, ses poumons, son foie et ses reins sont affaiblis. Son état est tel que l'on parle d'une mort proche. Elle me conseille de ne pas dire la vérité à maman pour qu'elle ne souffre pas trop de l'attente de sa mort qui pourrait être pénible.

Je suis le conseil du médecin. Le lendemain, j'arrive au chevet de maman qui est très irritée. On vient tout juste de lui placer une sonde pour les urines. On lui a expliqué que c'était pour mieux contrôler la quantité des urines (traitement au LASIX) en fonction de sa consommation de liquides. Quatre jours après l'entretien avec le médecin, ma mère me reçoit sans même dire « bonjour » mais en disant: « **Ech muss stierwen!** »

Connaissant ma mère, sa façon d'aller droit au but, sa clairvoyance et sa force, je n'évite pas le sujet donné. Je lui donne le compte-rendu exact de mon entretien avec le docteur et je lui avoue que OUI son état est critique et incurable. OUI, la mort sera au bout du parcours.

Elle m'écoute attentivement, sans m'interrompre, et à la fin du récit elle me dit calmement: « Bon, Kand! Du weess jo wat ech ënnerschriwwen hunn a wat ech an deem Fall wëll. Kuck a schwätz mam Dokter. **Et ass elo u mir, u menger Zäit, ech wëll stierwen.** »

Je demande donc un entretien avec le docteur. Je suis d'abord reçue par la responsable de l'équipe de soins qui, en attendant l'arrivée du docteur, essaie de m'extirper le sujet de l'entretien. Elle restera ensuite pendant toute la durée de ma discussion avec le médecin, ce que je n'ai pas trop apprécié.

Au médecin j'explique en détail l'entretien que j'ai eu avec maman. Je lui dit aussi avoir remis aux infirmières une copie des dispositions de fin de vie de maman en précisant qu'elles ont bien été enregistrées auprès de la Commission de Contrôle sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Le docteur visiblement mal à l'aise me pose la question suivante: « **Qu'est-ce que vous me voulez Madame?** » Je lui réponds: « **Moi, Docteur? Rien! Mais ma mère vous demande de l'aider à mourir dans la dignité! Je vous serais gré d'avoir un entretien avec ma mère à ce sujet.** »

Deux jours après je demande à maman si le docteur est bien venu la consulter à ce sujet. Elle me répond: « OUI, c'est réglé! » Maman me demande de réunir la famille. Nous nous retrouvons tous les quatre à son chevet. Elle nous explique calmement la situation et sa volonté de mourir et nous donne ses consignes pour son enterrement. Les jours passent et rien ne bouge!

Maman s'impatiente et me demande d'aller voir le docteur. J'apprends que le docteur est parti en congé! Son remplaçant me reçoit. Il m'explique qu'il ne peut rien faire n'étant pas le médecin qui a suivi ma mère et que nous devons attendre son retour. En attendant l'état de santé de maman se détériore rapidement, elle souffre. Elle est toujours très lucide et s'impatiente du retour de congé du médecin.

Il fait une chaleur suffocante durant ces semaines de juillet et août 2015. Les portes de toutes les chambres sont ouvertes. Un jour j'arrive et le volume du poste de télévision dans la chambre de maman est réglé au



maximum. Je m'étonne. Cela fait un moment que ma maman ne regarde plus la télévision, elle est trop faible et somnole la plupart du temps. Je soupçonne les infirmières d'avoir mis le volume au maximum pour couvrir les gémissements de maman! Maman n'arrive plus à lever ses mains pour se toucher le visage. Elle n'arrive plus à avaler de la nourriture solide. On lui donne des yaourts, crèmes et des gels «astronautes». Pour finir elle ne reçoit plus que des bâtonnets au citron pour humecter sa bouche.

Enfin le docteur est de retour de vacances, et après plusieurs appels je suis enfin reçu par le médecin. A nouveau le médecin est accompagné d'une autre dame. Cette fois-ci, moi aussi je suis venue accompagnée, par ma sœur. Je vais droit au but et je demande pourquoi rien n'a été fait pour aider maman à mourir. Pourquoi maman doit végéter misérablement pendant des semaines, alors qu'elle a clairement exprimé son vœu de vouloir de l'aide pour mourir. Le docteur me demande: «**Vous me demandez de tuer votre mère?**» Je réponds: «Nous aimons profondément notre mère et c'est la raison pour laquelle nous voulons que sa dernière volonté soit respectée. Elle souffre chaque jour davantage et nous ne souhaitons pas qu'elle termine lamentablement dans cette douleur et dans ce non-respect! C'est votre droit de refuser de l'aider à mourir, mais **vous êtes tenu par la loi à nous le dire dans les plus brefs délais**, et de ne pas partir un mois en congé en laissant votre patiente en plan!» Elle réagit en m'accusant d'être agressive et me dit en soulignant ses paroles d'un geste «**Madame, la porte est par là!**»

Le calme revenu le docteur reconnaît avoir eu un entretien avec maman lors duquel elle lui a dit souhaiter mourir et qu'elle refuse toutes perfusions qui pourraient prolonger sa vie. «Oui, votre mère est agitée! Je vais lui donner d'autres médicaments pour qu'elle retrouve le calme.»

Deux jours après cet entretien le docteur m'appelle pour obtenir mon accord pour hydrater maman par perfusion. Elle m'explique que c'est pour le confort de maman et que cette perfusion ne va pas prolonger sa vie, je donne donc mon accord. Ce fut le dernier contact avec le docteur.

Après un calvaire de 5 mois, Maman s'éteint le 26 août 2015 vers 01h20.

J.W.

## En route pour le statut d'utilité publique

Depuis la fondation de l'asbl il y a 30 ans et depuis l'avènement de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, les missions et le périmètre d'action de l'association ont fortement évolués.



MWMW a mis en place une cellule d'écoute et d'accompagnement (SEA), qui depuis peu est logée dans de nouveaux locaux, permettant d'accueillir et de conseiller en toute discrétion, ses membres et personnes requérant des conseils.

Ainsi, depuis trois ans une comptabilité aux normes du Plan Comptable uniforme, ainsi qu'une comptabilité analytique utilisée par tous les gestionnaires du secteur ASFT et ayant signé une convention avec l'Etat, a été mise en place.

Une autre modernisation concerne la mise en place d'une base de données, permettant de gérer au mieux nos +/- 1.200 membres. La nouvelle carte unique d'adhérent, introduite en 2017, a ainsi rendu obsolète l'envoi annuel d'un 'timbre' prouvant l'affiliation, procédure fastidieuse et coûteuse.

Reste à se pencher sur la question du financement des activités de notre association. Trois sources de revenus sont à disposition: les cotisations des membres exécutifs et des adhérents, les subventions de nos ministères de tutelle et dans une moindre mesure les dons.

Pour développer cette troisième voie, il nous manquait un élément clé, la reconnaissance du statut d'utilité publique,

« Ayant déposé la demande y relative auprès du Ministère de la Justice, nous attendons maintenant une décision dans les semaines à venir. »

L'utilité de ce service a été reconnue par le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région qui en signant une convention avec notre association, contribue également au financement du service.

Une autre mission concerne l'information au grand public et aux professionnels de santé. À cet effet l'association s'est dotée d'outils de communication modernes, tels le nouveau site [www.mwmw.lu](http://www.mwmw.lu) et une présence sur les réseaux sociaux FB Mäi Wëllen, Mäi Wee@mwmw.lu.

Cette nouvelle dimension de M.W.M.W. requiert une gestion professionnelle et des moyens financiers en conséquence.

permettant aux donateurs de défiscaliser leurs dons.

Ayant déposé la demande y relative auprès du Ministère de la Justice, nous attendons une décision dans les semaines à venir.

Ce nouveau statut couronnera les efforts menés ces dernières années par le Conseil d'administration de l'association dans sa quête de renouveau et de professionnalisation de MWMW.

Bob HOCHMUTH

# Synthèse des Assemblées générales 2017 & 2018

## Refonte des statuts

Lors de l'Assemblée générale ordinaire en 2017, une proposition de refonte des statuts de l'association a été présentée. Les membres présents n'atteignant pas le nombre nécessaire au vote, une Assemblée générale extraordinaire a été convoquée où la réforme statutaire a été approuvée.



## Principaux changements:

- **Art. 1** | L'association prend la dénomination de «Mäi Wëllen, Mäi Wee – Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Lëtzebuerg asbl.»
- **Art. 3** | L'association est composée de membres effectifs, de membres donateurs et de membres adhérents. Le titre de membre donateur et de membre adhérent ne s'accompagne pas d'un droit de vote. Tout membre donateur ou adhérent peut devenir membre effectif.
- **Art. 4** | Tout membre effectif a une voix délibérative aux assemblées générales.

## Cotisation 2019

Lors de l'Assemblée générale en 2018, il a été décidé à l'unanimité de fixer la cotisation annuelle à 15 € par personne.

## Transfert du siège social

Suite à la résiliation de bail de notre locataire principal, l'association «Patientevertriedung», au propriétaire des bureaux rue Christophe Plantin à Gasperich, notre association en tant que sous-locataire devait transférer son siège. Le Conseil d'administration aimait suivre le locataire principal au 1 B, rue Thomas Edison L-1445 Strassen. L'assemblée donna son accord unanimement. Le déménagement a eu lieu fin juin 2018.

Véronique HAMMES



Bob Hochmuth & Roland Kolber

Myriam Stephany & Véronique Hammes



3 OCTOBRE 2018

## Aweiung nei Büroën

Inauguration des nouveaux locaux au 1b, rue Thomas Edison à Strassen en présence de la **Ministre de la Santé Lydia Mutsch**, de la **Ministre de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région Corinne Cahen** et du **Président de la Chambre des Députés, Mars Di Bartoloméo**.

## SEA

# Service d'Écoute et d'Accompagnement

Amélie JOSSELIN peut aujourd'hui vous accueillir dans un cadre chaleureux qu'elle a aménagé dans son tout nouveau bureau! Elle y pourra, en toute discrétion, répondre à vos toutes vos questions concernant vos dispositions de fin de vie.

Elle vous guidera dans vos démarches lors d'une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide et pourra vous accompagner ainsi que vos proches tout au long de la procédure. Elle apportera un soutien à vos proches, famille ou amis pour les accompagner dans leur deuil et au besoin elle leur mettra à disposition un psychologue du SEA.

Ces consultations se font uniquement sur rendez-vous et pourront avoir lieu au siège ou chez vous si vous avez du mal à vous déplacer, ou en milieu hospitalier si vous êtes hospitalisé.



Véronique HAMMES

Mireille Kosmala & Amélie Josselin

Pour le grand public, des clubs privés, des maisons de soins/retraite ou autres institutions, le SEA organise et anime des réunions d'information sur la loi luxembourgeoise de l'euthanasie et de l'assistance au suicide du 16 mars 2009. Les présentations en maison de retraite ou de soins sont adressées aussi bien au personnel soignant qu'aux pensionnaires.

Sur demande au  
**T 26 59 04 82-61 - 621 306 406**  
**M [info@mwmw.lu](mailto:info@mwmw.lu)**

## Côté pratique

**Facebook:** [Mäi Wëllen, Mäi Wee@mwmw.lu](#)

**Notre site web:** [www.mwmw.lu](http://www.mwmw.lu)

**Siège:** 1B, rue Thomas Edison L-1445 Strassen

Bus ligne 22 Strassen Primeurs ou bus lignes 28 et 13 CHL, nous sommes à deux pas du CHL.

Nous nous situons dans le bâtiment B au 4<sup>ème</sup> étage.

Parkings privés et emplacements pour personnes avec un handicap sont à votre disposition, entrée « Thomas » (barrière).

### Contact:

Secrétariat [Mireille KOSMALA](#)

**M [secretaire@mwmw.lu](mailto:secretaire@mwmw.lu) T (+352) 26 59 04 82**

Du lundi au vendredi de 9h30 à 13h30

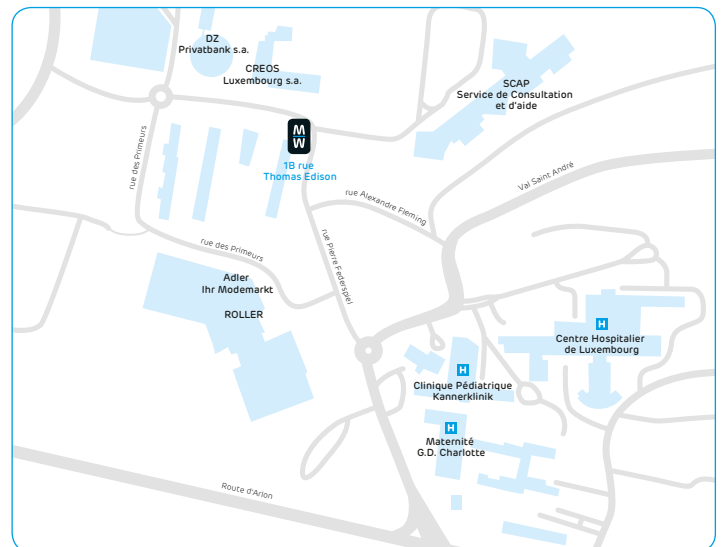
SEA [Amélie JOSSELIN](#)

**M [info@mwmw.lu](mailto:info@mwmw.lu) T (+352) 26 59 04 82-61/(+352) 621 306 406**

Du lundi au mardi de 9h30 à 17h30, mercredi 9h30 à 13h30

(uniquement sur rendez-vous)

**Visites à domicile pour personnes à mobilité réduite et visite aux personnes hospitalisées.**



### Services:

Envois des formulaires « dispositions de fin de vie » et demande d'adhésion sur simple demande au secrétariat **(+352) 26 59 04 82** ou par mail **[secretaire@mwmw.lu](mailto:secretaire@mwmw.lu)**.

Nous nous déplaçons pour vous offrir gratuitement des présentations de notre association et de nos services ainsi que sur la loi de l'euthanasie et de l'assistance au suicide. S'adresser au SEA **(+352) 26 59 04 82-61/ (+352) 621 306 406** par e-mail **[info@mwmw.lu](mailto:info@mwmw.lu)**.



## Agenda 2019

**10<sup>ème</sup>** anniversaire de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide et de la loi sur les soins palliatifs

**30<sup>ème</sup>** anniversaire de l'association ADMD-L / Mäi Wëllen, Mäi Wee (MWMW)

### **MWMW ne célébrera pas juste ses 30 années d'existence! Dix ans après l'avènement de la loi du 16 mars 2009, où en est-on ?**

Nous mettrons donc plus l'accent sur ces dix années passées et sur les deux lois votées en organisant une séance académique, une conférence sur l'euthanasie avec le Dr Luc Sauveur et une pièce de théâtre « **En attendant le jour** » de François Sauveur, fils du Dr Sauveur.

La pièce raconte quatre expériences vécues par le Dr Sauveur avec des patients demandeurs pour être euthanasiés.

Docteur en médecine, spécialiste des soins palliatifs au CHR de Namur, Luc Sauveur est confronté à l'euthanasie depuis 2003, un an tout juste après l'adoption de la loi autorisant cet acte en Belgique. Il entend la souffrance et le souhait de certains de ses patients et accepte de les accompagner. Malgré son doute, il respecte les procédures, et surtout il respecte l'humain auquel il fait face. Le docteur Luc Sauveur est aujourd'hui retraité.

#### **Sujet de la conférence:**

C'est le dialogue et la confiance dont il sera question lors de cette conférence. Mais aussi de choix, de retenue et de dignité. Cette conférence se voudra apaisante et sera l'occasion de célébrer la tolérance, l'empathie et l'ouverture d'esprit. Ode de tendresse à la vie ! La naissance et la mort appartiennent à la vie !

Ces événements auront lieu fin 2019. Si vous êtes intéressé à participer à ces événements, nous vous invitons à nous envoyer votre adresse e-mail à [secretaire@mwmw.lu](mailto:secretaire@mwmw.lu). Vous recevrez une invitation en temps et en heure.

Véronique HAMMES



Ces événements auront lieu fin 2019. Si vous êtes intéressé à participer à ces événements, nous vous invitons à nous envoyer votre adresse e-mail à [secretaire@mwmw.lu](mailto:secretaire@mwmw.lu). Vous recevrez une invitation en temps et en heure.



## Information importante à nos membres adhérents

### Si vous désirez rester informé, nous avons besoin de votre adresse e-mail!

L'association a le soucis de l'environnement, tout comme vous. A cette effet nous vous proposons d'éliminer au mieux l'usage de papier et les envois postaux. Nous aurons donc besoin de votre adresse électronique afin de pouvoir vous envoyer à l'avenir les newsletter et informations pratiques par e-mail.

Les données nécessaires:

Nom ..... Prénom .....

E-mail .....

N° de téléphone .....

Ces informations ne seront pas partagées ni vendues, nous garantissons la confidentialité de vos données. Vos données personnelles pourront à tout moment être retirées de nos dossiers à votre demande.

Merci de nous faire parvenir ces informations par e-mail: [secretaire@mmw.lu](mailto:secretaire@mmw.lu) Pour toutes informations supplémentaires: T (+352) 26 59 04 82

## Wichtig Informatioun!

### Wëllt Dir weider informéiert bleiwen, da schéckt eis Är E-mail Adress!

Eis Associatioun passt, grad wéi Dir bestëmmt och, op d'Ëmwelt op! Duerfir proposéiere mer lech, fir esou vill wéi méiglech op Pabeier a Bréiwer ze verzichten. Mir brauchen duerfir Är elektronesch Adress, fir lech weider iwwer Email ze informéieren.

Donnéeën déi mir onbedéngt brauchen:

Numm ..... Virnumm .....

E-mail .....

Telefon .....

Mir behandelen dës Donnéeën diskret an hunn net wëlles, dës Informatiounen ze deelen oder ze verkafen!

Merci fir eis Är Donnéeën op [secretaire@mmw.lu](mailto:secretaire@mmw.lu) ze schécken.

## Depuis le 25 mai 2018 le nouveau règlement général pour la protection des données de l'Union européenne est entrée en vigueur.

Selon la politique de confidentialité de l'asbl MWMW Lëtzebuerg, les données personnelles que vous nous avez confiées ne servent qu'à vous envoyer des informations concernant nos services et sur les thèmes autours des soins palliatifs, de l'euthanasie et du suicide assisté. Tout comme dans le passé, ces données ne seront jamais cédées, échangées ou revendues à des tiers.

Etant donné que la législation vous habilite à demander la rectification, la mise à jour ou l'effacement des données vous concernant et de vous désinscrire, nous vous demandons de nous en informer.

**Si vous ne réagissez pas à ce message,  
nous considérons que vous acceptez  
notre politique de confidentialité et que vous  
continuez à nous autoriser à vous envoyer  
des informations.**



**URGENT!**

## Appel au bénévolat

L'association MWMW a besoin de personnes bénévoles ayant des connaissances dans les domaines des supports d'information, de la comptabilité, de l'informatique (logiciel pratique nous permettant de mieux gérer la base de données et de gagner du temps), et de la communication.

Nous faisons ici appel à vous, si vous désirez vous engager ou si vous connaissez une personne correspondant au profil demandé, contactez-nous par mail: [vhammes@pt.lu](mailto:vhammes@pt.lu) ou par téléphone: **691 311 115**.



## Fräiwëlleger gesicht

D'Associatioun MWMW brauch dréngend Fräiwëlleger, déi Erfahrung hunn an de Beräicher Informatioun, Kommunikatioun, Informatik, Comptabilitéit an Tresorerie!

Wann Dir interesséiert sidd, oder eng Persoun kennt, déi dëse Profiler entsprécht, da kontaktéiert mech per Mail: [vhammes@pt.lu](mailto:vhammes@pt.lu) oder um Telefon: **691 311 115**.

**WICHTEG!**

## Rapport d'activités 2017

Le service téléphonique du secrétariat a assuré tout au long de l'année 2017 une moyenne de 40 appels par mois pour des informations administratives.

Le service téléphonique du SEA (service d'Ecoute et d'Accompagnement) a assuré tout au long de l'année une moyenne de 20 appels par mois.

Un comité de rédaction au sein de MWMW-ADMDL pour préparer les courriers, formulaires et autres documents de l'association a également été assuré.

Divers envois d'information et d'analyse à la presse, aux médecins et au Grand Public.

Assistance et consultation au SEA avec une moyenne de 6 personnes par mois.

Assistance et consultation du SEA à domicile, en centre hospitalier ou en maison de soins/retraite pour les adhérents avec une moyenne de 8 visites par mois.

Assistance dans la rédaction de dispositions de fin de vie avec une moyenne de 12 visites par mois.

Deux préparations et assistances à une euthanasie suivies de l'accompagnement de la famille.

### Les membres du Conseil Administratif se sont réunis 13 fois en 2017.

En juin a eu lieu l'Assemblée générale ordinaire, et en septembre deux assemblées générales extraordinaires pour ratifier la réforme des statuts et la nouvelle dénomination « Mäi Wëllen, Mäi Wee – Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Lëtzebuerg ».

Des membres du Conseil administratif et la chargée du SEA ont tenu des réunions d'informations sur la loi et ont présenté nos services dans divers CIPA, maisons de soins et de retraite et auprès d'associations concernées. Ils ont également participé à plusieurs réunions au Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région, à des réunions de travail avec l'association prévention suicide « d'Ligue » ainsi qu'avec la plateforme fin de vie mise en place par le Ministère de la Santé.

L'association a participé en mai à la Journée SIXTY-UP à Oberkorn, en juin au 20<sup>ème</sup> anniversaire de la COPAS, en octobre au séminaire 10<sup>ème</sup> Journée Nationale de Prévention Suicide. La secrétaire du conseil a participé en mai à une réunion de l'EGCA, en juin à la conférence « Les enjeux de la surveillance prévention suicide », en juillet à l'AG de l'EGCA/FEDAS, en septembre à un séminaire de la COPAS, en novembre au colloque AFDMD au Parlement européen – Bruxelles (associations pour le droit de mourir dans la dignité en Europe) ainsi qu'à plusieurs réunions de travail ensemble avec l'association OMEGA 90 et Fondation Cancer, Luxembourg.

Durant l'année le président, la secrétaire du conseil et un membre du CA ont rencontré plusieurs groupes parlementaires pour présenter une lettre ouverte concernant une nomenclature manquante (les consultations et les actes concernant l'euthanasie et le suicide assisté) et en décembre 2017 le Conseil a eu une entrevue avec le président de la Chambre des Députés faisant suite à la lettre ouverte. En décembre à Arlon la secrétaire du conseil a été voir une pièce de théâtre « en attendant le jour » et a participé au débat qui suivait avec le docteur Luc Sauveur et son fils François Sauveur (mise en scène) sur les sujets des soins palliatifs et de l'euthanasie.

Véronique HAMMES



**ATTENTION!**

# Changement du montant de la cotisation à partir de 2019

Suite à l'approbation de l'Assemblée générale ordinaire du 13 juin 2018, la cotisation annuelle a été fixée à 15€ par personne à partir de l'année 2019.

Vous pouvez soit ordonner auprès de votre banque un « ORDRE PERMANENT annuel » soit nous faire un virement de

**15€** (quinze euros)

au bénéfice de l'association

Mäi Wëllen, Mäi Wee – ADMD-L

1B rue Thomas Edison L-1445 STRASSEN

BGLLLULL IBAN LU42 0030 1828 4534 0000

CCPLLULL IBAN LU97 1111 1021 7837 0000



 LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG  
Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région

 LE GOUVERNEMENT DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG  
Ministère de la Santé

Conventionnée avec le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région  
CO-SF/5/2017 - PA/18/09/010

## CONSTITUTION 2018 DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE MWMW

### PRÉSIDENT

Jean-Jacques SCHONCKERT

### TRÉSORIER

Robert HOCHMUTH

### VICE-PRÉSIDENT(E)S

Véronique HAMMES  
Marie-Paule KOHN

### MEMBRES DU CONSEIL

Roland KOLBER  
Romain STEIN  
Myriam STEPHANY  
Chris SCOTT

### SECRÉTAIRE DU CONSEIL

Véronique HAMMES

## CONSTITUTION 2018 DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE MWMW

### MEMBRES DU CA

Voir ci-dessus

### MEMBRES EFFECTIFS

Lydie ERR  
Mireille KIES  
Josiane WEILER  
Marc GENOT

## SECRÉTARIAT

### SECRÉTAIRE ADMINISTRATIVE

Mireille KOSMALA  
M [secrtaire@mwmw.lu](mailto:secrtaire@mwmw.lu)  
T (+352) 26 59 04 82

### SEA (SERVICE D'ÉCOUTE ET D'ACCOMPAGNEMENT)

### CHARGÉE DE DIRECTION

Amélie JOSSELIN  
M [info@mwmw.lu](mailto:info@mwmw.lu)  
T (+352) 26 59 04 82 61  
P (+352) 621 306 406