

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

20 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

**AMENDEMENT**

N ° 2492

présenté par  
M. Bazin

-----

**ARTICLE 30**

Après l'alinéa 29, insérer l'alinéa suivant :

« 5° À la dernière phrase du troisième alinéa de l'article L. 1418-6, après le mot : « garantissant », sont insérés les mots : « que les travaux sont réalisés de manière conforme aux principes de la démocratie sanitaire ainsi que ».

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

L'article L. 1114-1 du code de la santé publique prévoit que « Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. »

Cette disposition issue de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a pour objectif d'encadrer et de sécuriser la participation des usagers au fonctionnement du système de santé.

En « ajustant » la composition du conseil d'administration et du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, notamment pour y garantir la présence de représentants d'associations ne disposant pas de l'agrément visé plus haut, l'article 30 du projet de loi contrevient aux principes énoncés par la loi du 4 mars 2002, codifiés à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique et prévoyant que « Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. »

A minima, l'entrée d'associations non agréées au sein des instances de gouvernance de l'Agence de la biomédecine ne doit pas se faire au détriment de la représentation des usagers par les associations agréées.

Afin de renforcer la démocratie sanitaire au sein de l'Agence de la biomédecine, il est proposé de préciser dans ses missions de manière explicite la participation de représentants des associations agréés d'usagers à l'ensemble de ses travaux.