

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

18 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Non soutenu

**AMENDEMENT**

N° 983

présenté par

M. Lurton, M. Door, M. Le Fur, Mme Dalloz, Mme Louwagie, M. Boucard, M. Cattin, M. de Ganay et Mme Corneloup

**ARTICLE 30**

Après l'alinéa 4, insérer l'alinéa suivant :

« b *bis*) Au 7°, après le mot : « élaborer », sont insérés les mots : « , avec l'ensemble des parties prenantes, en particulier avec les associations mentionnées à l'article L. 1114-1, ». »

**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 donc aux principes énoncés ci-dessus.

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 également 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.