

ASSEMBLÉE NATIONALE

3 juillet 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 3181)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

AMENDEMENT

N° 669

présenté par

M. Gérard, M. Gouffier-Cha, M. Touraine, Mme Vanceunebrock, Mme Romeiro Dias,
Mme Provendier, Mme Pételle, M. Mbaye, Mme Maud Petit, Mme Brunet, M. Baichère et
Mme Louis

ARTICLE 21 BIS

Après la deuxième phrase de l'alinéa 4, insérer la phrase suivante :

« Ces informations ainsi que l'avis issus de la concertation sont portés au dossier médical de l'enfant. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement propose d'enregistrer l'avis ainsi que les options thérapeutiques possibles définies par la réunion de concertation pluridisciplinaire au sein du dossier médical du patient, sur le modèle de ce qui est pratiqué dans le cadre des RCP rendues obligatoires en oncologie dans le cadre du Plan Cancer.

Si l'enregistrement de l'avis de la RCP dans le dossier médical du patient relève de la bonne pratique, une telle disposition figure au niveau législatif en cas de diagnostic d'anomalie génétique grave à l'article L. 1131-1-2 du code de la santé publique.

Considérant que le principe protecteur posé par le présent article 21 *bis* repose sur l'obligation de concertation préalable entre les équipes pluridisciplinaires des centres de références maladies rares spécialisé, il apparaît opportun de préciser que le consentement éclairé des familles est conditionné à l'accès à une information qui a longtemps été jugée comme défailante ou partielle par certaines associations, notamment concernant la finalité médicale des actes médicaux envisagés.