

ASSEMBLÉE NATIONALE

21 novembre 2018

PLFSS POUR 2019 - (N° 1408)

RETIRÉ AVANT DISCUSSION**AMENDEMENT**

N° AS59

présenté par

Mme Fiat, Mme Autain, M. Bernalicis, M. Coquerel, M. Corbière, M. Lachaud, M. Larive,
M. Mélenchon, Mme Obono, Mme Panot, M. Prud'homme, M. Quatennens, M. Ratenon,
Mme Ressiguier, Mme Rubin, M. Ruffin et Mme Taurine

ARTICLE 42

Après l'alinéa 71, insérer l'alinéa suivant :

« 12° *bis* Le quatrième alinéa du I de l'article L. 162-17-3 est complété par les mots : « ainsi que deux représentants des usagers du système de santé. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le régime des Autorisations Temporaires d'Utilisation, renforcé par cet article, répond à la nécessité particulière de délivrer un traitement rapide à des patients en souffrance ou dont les jours sont menacés. A ce titre, son renforcement devrait aussi passer par l'implication plus grande des concerné.e.s, qui ancreraient ces décisions dans la réalité vécue, qui est à prendre en compte au même titre que les données médico-économiques qui participent de ces décisions.

On le sait désormais, avec le recul du temps : sans l'implication associative, parfois radicale, des malades du SIDA, ni les pouvoirs publics ni évidemment les industriels n'auraient agi aussi promptement qu'ils l'ont fait. Les choses auraient pu aller encore plus vite si la démocratie sanitaire avait été la norme au moment de l'épidémie, et non quelque chose que les concerné.e.s ont dû conquérir.

La représentation des usagers découle désormais d'un principe général codifié à l'article L. 1114 1 du code de la santé publique. Les dispositions codifiées ne prévoient pas de distinguer entre les lieux où les représentants des usagers sont admis selon qu'il s'y prend des décisions ou des avis. D'ailleurs, chacun observera que les représentants des usagers sont bien membres de lieux de décision : comme les conseils d'administration de l'INPES (institut national de prévention et d'éducation à la santé), de l'INVS (institut national de veille sanitaire) et de la CNSA (conférence nationale de santé). La présence d'un représentant des usagers du système de santé permettra de respecter le principe général dégagé par le législateur et d'accroître la transparence des activités du Comité économique des produits de santé (CEPS). Cette transparence sera particulièrement

appréciable dans le cadre de la délivrance des Autorisations Temporaires d'Utilisation, mais plus généralement dans le cadre de la fixation des prix.