

ASSEMBLÉE NATIONALE

7 mai 2024

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET FIN DE VIE - (N° 2462)

Adopté

AMENDEMENT

N° CS1839

présenté par

Mme Fiat, rapporteure thématique, Mme Abomangoli, M. Alexandre, M. Amard, Mme Amiot, Mme Amrani, M. Arenas, Mme Autain, M. Bernalicis, M. Bex, M. Bilongo, M. Bompard, M. Boumertit, M. Boyard, M. Caron, M. Carrière, M. Chauche, Mme Chikirou, M. Clouet, M. Coquerel, M. Corbière, M. Coulomme, Mme Couturier, M. Davi, M. Delogu, Mme Dufour, Mme Erodi, Mme Etienne, M. Fernandes, Mme Ferrer, M. Gaillard, Mme Garrido, Mme Guetté, M. Guiraud, Mme Hignet, Mme Keke, M. Kerbrat, M. Lachaud, M. Laisney, M. Le Gall, Mme Leboucher, Mme Leduc, M. Legavre, Mme Legrain, Mme Lepvraud, M. Léaument, Mme Pascale Martin, Mme Élisabeth Martin, M. Martinet, M. Mathieu, M. Maudet, Mme Maximi, Mme Manon Meunier, M. Nilor, Mme Obono, Mme Oziol, Mme Panot, M. Pilato, M. Piquemal, M. Portes, M. Prud'homme, M. Quatennens, M. Ratenon, M. Rome, M. Ruffin, M. Saintoul, M. Sala, Mme Simonnet, Mme Soudais, Mme Stambach-Terreiro, Mme Taurinya, M. Tavel, Mme Trouvé, M. Vannier et M. Walter

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE PREMIER, insérer l'article suivant:**

Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le service statistique public met en place des indicateurs permettant de fournir tous les deux ans un rapport sur l'offre de soins palliatifs et, au sens de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, le nombre de sédations profondes et continues demandées et effectuées, ainsi que le nombre de procédures collégiales organisées dans ce cadre, et la place et le contenu des directives anticipées.

Le même service effectue tous les trois ans une enquête statistique permettant de déterminer les attentes des patients et de leurs proches.

Les données ainsi recueillies sont agrégées et anonymisées dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement des député·es membres du groupe LFI-Nupes vise à la création d'indicateurs statistiques sur l'offre de soins palliatifs, le recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et le recours aux directives anticipées.

La mission d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a souligné le manque d'indicateurs sur la mise en œuvre de la loi et, plus globalement, sur la fin de vie. Ce qui empêche d'adapter l'offre aux besoins, de répondre aux différents cas de figure... Les données relatives aux directives anticipées restent par exemple incertaines, tandis que l'on ne sait pas dénombrer précisément les sédations profondes et continues administrées chaque année, ni même les demandes à cet effet, pas plus que les procédures collégiales organisées. Les données publiées sont rares et parfois anciennes ou issues d'un échantillon peu représentatif. De plus, les données collectées sont muettes sur le parcours et l'expérience de la personne en fin de vie, dont les besoins sont mal évalués.

Il en est de même pour les travaux de recherche. Il s'agit donc de développer la collecte de données et les travaux de recherche sur la fin de vie, en dotant ceux-ci d'un volet sur les attentes des malades et de leurs proches.

De la part des professionnels de santé aux membres de la Convention Citoyenne, la problématique d'absence d'indicateurs permettant l'évaluation et le suivi de ces dispositifs a été mentionnée dans toutes les auditions menées en amont de l'examen de ce projet de loi.

Ce dernier prévoyant le renseignement, le traitement et le partage de données relatives aux futures procédures d'aide à mourir, il convient donc de prévoir la mise en place d'un champ statistique dédié aux dispositions issues de la loi Claeys-Leonetti.