

ASSEMBLÉE NATIONALE

22 mai 2024

ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET FIN DE VIE - (N° 2634)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

AMENDEMENT

N° 1274

présenté par

M. Panifous, M. de Courson, M. Acquaviva, M. Guy Bricout, M. Jean-Louis Bricout,
M. Castellani, M. Colombani, Mme Descamps, Mme Froger, M. Lenormand, M. Mathiasin,
M. Molac, M. Morel-À-L'Huissier, M. Pancher, M. Saint-Huile et M. Taupiac

ARTICLE 4 BIS

À l'alinéa 2, substituer aux mots : :

« à l'article »,

par les mots :

« aux articles L. 1461-1 et ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement a pour objectif d'assurer une meilleure traçabilité des actes de sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il s'inspire de la recommandation n°17 du rapport d'évaluation de la loi « Claeys-Leonetti » de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale.

L'introduction de l'article 4 bis par l'adoption d'un amendement du rapporteur en commission va dans ce sens.

Les auteurs du présent amendement avaient également proposé une mesure similaire, non retenue en commission. Pourtant, celle-ci était plus complète dans la mesure où elle faisait référence au système national des données de santé (SNDS), mentionné à l'article L. 1461-1.

Or, l'article 4 bis, tel que rédigé, ne prévoit la traçabilité des sédations profondes et continues qu'au sein du seul programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).

Il est donc à craindre qu'il exclut les actes réalisés à domicile.

Il est donc nécessaire de créer un codage spécifique pour l'administration de la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans le PMSI, dans le cadre des établissements, mais également en ville au sein du système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (Sniiram).

Ces deux bases de données sont intégrées au système national des données de santé (SNDS), qui rassemble et met à disposition des informations de santé pseudonymisées collectées par des organismes publics.

Aussi, cet amendement propose que la sédation profonde et continue jusqu'au décès fasse l'objet d'un codage spécifique en vue de son recensement dans le système national des données de santé (SNDS), qu'elle soit faite en établissement ou à domicile.

Pour rappel, tous les rapports (IGAS, Sénat ...) font le constat d'un manque de données et d'information permettant d'évaluer correctement la loi « Claeys-Leonetti ». Les codes disponibles ne permettent pas d'individualiser le type de sédation pratiqué, et de distinguer les sédations proportionnées des sédations profondes et continues.