

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

23 mai 2024

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

Commission	
Gouvernement	

Non soutenu

**AMENDEMENT**

N ° 1902

présenté par

Mme Panonacle, M. Berta, M. Olive, Mme Métayer, M. Vuibert, Mme Lanlo, Mme Brugnera,  
Mme Maud Petit et Mme Lemoine

---

**ARTICLE PREMIER**

À la deuxième phrase de l’alinéa 6, substituer aux mots :

« d’offrir »

les mots :

« de proposer systématiquement ».

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Il est fondamental que, sans ambiguïté, les soins d’accompagnement deviennent des droits réels pour les personnes malades et non une proposition qui leur est faite par l’équipe de soin. D’autant plus qu’il est spécifié dans les articles suivants que les soins d’accompagnement se mettraient en place dès l’annonce du diagnostic. Ce droit est très important et ne doit pas dépendre d’une autre décision que celle de la personne malade d’en bénéficier, quelle que soit sa maladie, et quel que soit le degré de handicap engendré par la maladie.

A ce jour uniquement 38% des personnes atteintes de la maladie de Charcot bénéficient des soins palliatifs. Cet amendement permettrait d’être en cohérence avec le Titre 1er qui spécifie que les articles de cette section sont consacrés aux soins d’accompagnement et aux droits des personnes malades.

Cet amendement a été travaillé avec l’Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (Maladie de Charcot).