ASSEMBLÉE NATIONALE

23 mai 2024

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

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N° 2116

présenté par

Mme Rousseau, Mme Laernoës, M. Peytavie, M. Ben Cheikh, Mme Chatelain, M. Fournier, M. Iordanoff, M. Lucas-Lundy, Mme Pasquini, Mme Pochon, M. Raux, Mme Regol, Mme Sas, M. Taché, Mme Taillé-Polian, Mme Arrighi, Mme Batho et Mme Garin

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 1ER BIS, insérer l'article suivant:**

Un comité consultatif chargé d'assurer la gouvernance, le pilotage et le déploiement des soins d'accompagnement est mis en place auprès du Premier ministre.

Ce comité associe notamment des experts issus du milieu académique et de la société civile, des représentants de la Commission de contrôle et d'évaluation de la loi n° du relative à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, des représentants des malades et des usagers du système de santé, des représentants des fédérations des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, des acteurs de la lutte contre les maltraitances, des représentants des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire, des représentants des conférences régionales de la santé et de l'autonomie, des représentants d'organismes de recherche ainsi que des membres du Parlement issus de la majorité et de l'opposition.

Il est composé de membres bénévoles.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Les député.es écologistes saluent le dépôt de ce projet de loi relatif à l'accompagnement des malades en fin de vie. L'article premier de ce texte est une transposition du premier objectif stratégique du rapport Chauvin "*permettre un accès équitable aux soins d'accompagnement*" et en propose une définition conforme à ses recommandations.

La notion de soins d'accompagnement, qui comprend les soins palliatifs dont la définition a été préservée conformément à l'avis du Conseil d'Etat, intègre ainsi l'ensemble des soins de support et

de confort, indispensables à la prise en charge globale du patient d'une part, et de ses proches d'autre part.

Force est de constater que l'offre de soins palliatifs demeure très hétérogène sur le territoire et reste globalement insuffisante, ainsi que l'ont constaté successivement le Comité consultatif national d'éthique dans son avis rendu le 13 septembre 2022, l'Académie nationale de médecine dans son avis rendu le 27 juin 2023 et la Cour des comptes dans son rapport remis en juillet 2023 à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale

La stratégie décennale 2024-2034 partage d'ailleurs ce constat : *« Aujourd'hui, 190 000 personnes sont prises en charge, ce qui ne couvre que 50% des besoins. D'ici à 2035, le nombre de patients qui auront besoin d'une prise en charge palliative est estimé par la Cour des Comptes, dans son rapport de juillet 2023, à près de 440 000 personnes, soit une augmentation de 15 % par rapport à aujourd'hui. Dans le champ de la pédiatrie, ce sont 2 500 enfants pris en charge, ce qui représente un tiers des besoins. »*

Ambitieuse, cette stratégie est construite autour de 30 mesures, dont 14 sont issues du rapport Chauvin. Pourtant, l'une d'entre elles bien que cruciale, est absente du projet de loi. Le rapport Chauvin préconise également la création d'une instance de gouvernance de la politique des soins et d'accompagnement et ce dès le 1er semestre 2024. S'il est prévu que cette instance de gouvernance soit créée par voie réglementaire, les député.es écologistes estiment qu'il serait bienvenu de l'inscrire dans la loi, dans le cadre d'un dispositif ambitieux.

Tel est l'objet du présent amendement, qui, pour des raisons de recevabilité financière, prend la forme d'un comité consultatif réunissant des membres exclusivement à titre bénévole.