

ASSEMBLÉE NATIONALE

23 mai 2024

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

Commission	
Gouvernement	

AMENDEMENT

N ° 3414

présenté par
Mme Bergantz

ARTICLE 17

Compléter l'alinéa 6 par la phrase suivante :

« Ces données ainsi anonymisées sont rendues accessibles au grand public. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Dans les conclusions de son rapport, la Convention citoyenne sur la fin de vie considérait le renforcement de la Recherche & Développement (R&D) comme essentiel pour mieux prendre en charge toutes les situations de fin de vie. Elle préconisait ainsi la mise en place d'études statistiques sur les conditions de la fin de vie.

Cette préconisation est partiellement prise en compte par l'article 17 du présent projet de loi, lequel prévoit une commission de contrôle et d'évaluation dans un double approche juridique et médicale.

Nous proposons que l'étude de cette commission puisse être complétée par une évaluation sociologique, basée sur une accessibilité accrue des données en vue de leur exploitation par des structures, des organismes ou des établissements publics.

Afin de permettre les études et analyses, la commission d'évaluation et de contrôle mise en place par l'article 17 du présent projet de loi pourrait autoriser la publication des données, dès lors que ces dernières font l'objet d'une anonymisation sur la base d'une procédure résultant d'un avis de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL).

Ces données pourraient ainsi permettre de multiples évaluations des conditions sociologiques de la

fin de vie, notamment l'accès aux soins palliatifs, à la sédation profonde et continue ainsi qu'à l'aide à mourir.

Cette solution devrait permettre d'éviter les écueils de la faible évaluation de la loi Claeys-Leonetti et fournir nombre d'indicateurs sur la fin de vie en France.

C'est l'objet de cet amendement.