N° 1281

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 11 avril 2025.

TEXTE DE LA COMMISSION

DES AFFAIRES SOCIALES

ANNEXE AU RAPPORT

PROPOSITION DE LOI

*relative à l'***accompagnement** *et aux* **soins palliatifs**

(Première lecture)

Voir le numéro : **1102**.

Article 1er

① I. – Le code de la santé publique est ainsi modifié :

② 1° Au dernier alinéa de l'article L. 1110-5-1, après le mot : « dispensant », sont insérés les mots : « l'accompagnement et » ;

③ 2° Au premier alinéa de l'article L. 1110-8, après les mots : « relève de », sont insérés les mots : « l'accompagnement et des » ;

④ 3° L'article L. 1110-10 est ainsi rédigé :

⑤ « *Art. L. 1110-10.* – L'accompagnement et les soins palliatifs garantissent le droit fondamental à la protection de la santé mentionné à l'article L. 1110-1. Ils sont destinés aux personnes de tout âge en souffrance du fait de leur état de santé affecté par une ou par plusieurs maladies graves et, en particulier, aux personnes approchant de la fin de leur vie. Ils ont pour objet, à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins, de garantir une prise en charge globale et de proximité de la personne malade afin de préserver sa dignité, son autonomie, sa qualité de vie et son bien-être. Ils sont accessibles sur l'ensemble du territoire national et leur répartition garantit un accès équitable aux personnes malades.

⑥ « Ils sont adaptés à l'âge et aux besoins particuliers des personnes, notamment celles en situation de handicap.

⑦ « Dans le respect de la volonté de la personne, ils comprennent la prévention, le dépistage précoce, l'évaluation et la prise en charge globale des problèmes physiques, y compris de la douleur et des autres symptômes pénibles, ainsi que la réponse aux affections psychologiques et aux besoins sociaux et spirituels.

⑧ « Ils sont délivrés de façon précoce, active et continue tout au long du parcours de soins de la personne malade et soutiennent son entourage, y compris après son décès. Si nécessaire, ils sont proposés conjointement aux traitements curatifs agissant spécifiquement sur la maladie.

⑨ « Ils sont prodigués de manière intégrée avec les soins de support et de confort.

⑩ « L'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter, ni à différer la survenance de la mort.

⑪ « L'accompagnement et les soins palliatifs sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Ils sont garantis quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade, y compris dans les lieux de privation de liberté, selon des modalités adaptées. Ils comportent une information et un accompagnement pour la rédaction des directives anticipées définies à l'article L. 1111-11 et la désignation de la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6. Les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 peuvent intervenir en appui de l'équipe pluridisciplinaire.

⑫ « Les structures spécialisées dans la douleur chronique labellisées par les agences régionales de santé sont associées à l'accompagnement des malades prévu au présent article.

⑬ « Dans les établissements publics de santé, un référent chargé de coordonner l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs est nommé dans chaque service mentionné à l'article L. 6146-1. Ce référent exerce ces fonctions à titre bénévole.

⑭ « Les tarifs des honoraires des professionnels de santé pour les missions réalisées dans le cadre du présent article ne peuvent donner lieu à dépassement. Tous les deux ans, les administrations de sécurité sociale publient un rapport évaluant l'état de la prise en charge financière des soins palliatifs et d'accompagnement, du recours aux subventions des fonds d'action sanitaire et sociale et du reste à charge pesant sur les ménages dans l'accompagnement de la fin de vie. » ;

⑮ 4° La troisième phrase du premier alinéa du I de l'article L. 1111-2 est remplacée par deux phrases ainsi rédigées : « Elle se voit remettre un livret d'information, accessible aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif et disponible sous le format « facile à lire et à comprendre », sur ses droits en matière d'accompagnement et de soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 ; elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, cet accompagnement et ces soins sous forme ambulatoire ou à domicile ainsi que de celle d'enregistrer ses directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 dans l'espace numérique de santé ou de les actualiser si nécessaire. Elle peut également bénéficier de l'accompagnement d'un professionnel de santé pour sa démarche. » ;

⑯ 5° À la dernière phrase du troisième alinéa de l'article L. 1111-4, après le mot : « dispensant », sont insérés les mots : « l'accompagnement et » ;

⑰ 6° *(nouveau)* L'article L. 1112-4 est ainsi modifié :

⑱ *a)* À la première phrase du premier alinéa, après le mot : « assurer », sont insérés les mots : « l'accompagnement et » ;

⑲ *b)* À la première phrase de l'avant-dernier alinéa, après le mot : « requiert », sont insérés les mots : « un accompagnement et ».

⑳ II. – Le code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

㉑ 1° Au 5° de l'article L. 311-1, les mots : « de soins et d'accompagnement » sont remplacés par les mots : « d'accompagnement et de soins » ;

㉒ 2° L'avant-dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 311-8 est ainsi modifiée :

㉓ *a)* Les mots : « des soins palliatifs » sont remplacés par les mots : « un accompagnement et des soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique » ;

㉔ *b)* Sont ajoutés les mots : « du présent code ».

Article 2

① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-2 ainsi rédigé :

② « *Art. L. 1110-10-2.* – L'accompagnement et les soins palliatifs définis à l'article L. 1110-10 sont dispensés sur l'ensemble du territoire, au sein d'organisations territoriales spécialisées, dans une logique de gradation en fonction de la situation de la personne malade.

③ « Sur chaque territoire déterminé par l'agence régionale de santé est garanti un parcours de soins à proximité du lieu de vie de la personne par le concours de gestionnaires de parcours désignés dans chaque organisation.

④ « Les organisations territoriales ont pour objectifs de faciliter l'expérimentation de dispositifs innovants consacrés aux soins palliatifs à domicile et de coordonner l'intervention de leurs membres, notamment :

⑤ « 1° Les structures sanitaires de prise en charge, en établissement et à domicile, chargées des soins palliatifs ;

⑥ « 2° Les professionnels de santé libéraux ;

⑦ « 3° Les maisons d'accompagnement ;

⑧ « 4° Les établissements sociaux et médico-sociaux ;

⑨ « 5° Les collectivités territoriales ;

⑩ « 6° Les associations de bénévoles, les associations d'aidants et les associations d'usagers du système de santé ;

⑪ « 6° *bis (nouveau)* Les structures de prise en charge de la douleur ;

⑫ « 7° L'assurance maladie.

⑬ « Un décret détermine le fonctionnement et la gouvernance des organisations territoriales. »

Article 3

(Supprimé)

Article 4

① Le code de la santé publique est ainsi modifié :

② 1° L'article L. 1110-9 est ainsi rédigé :

③ « *Art. L. 1110-9.* – Le droit de bénéficier d'un accompagnement et de soins palliatifs, au sens de l'article L. 1110-10, est garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert. Les agences régionales de santé garantissent l'effectivité de ce droit. Ce droit s'exerce par un recours amiable puis par un recours contentieux dans les conditions et selon les modalités prévues à l'article L. 1110-9-1 et par décret en Conseil d'État.

④ « Une stratégie décennale d'accompagnement et des soins palliatifs, définie et rendue publique par le Gouvernement, détermine, dans le respect des orientations de la stratégie nationale de santé mentionnée à l'article L. 1411-1-1, les objectifs de développement de l'accompagnement et des soins palliatifs, les actions prioritaires à mettre en œuvre et les moyens humains et financiers afférents pour garantir l'égal accès de tous à cet accompagnement et à ces soins. Chaque année, le Gouvernement remet au Parlement un rapport évaluant la mise en œuvre de la stratégie décennale d'accompagnement et des soins palliatifs et les éventuels crédits supplémentaires à allouer pour en garantir sa mise en œuvre. » ;

⑤ 2° Après le même article L. 1110-9, il est inséré un article L. 1110-9-1 ainsi rédigé :

⑥ « *Art. L. 1110-9-1.* – La personne dont l'état de santé le requiert, qui a demandé à bénéficier d'un accompagnement et de soins palliatifs et qui n'a pas reçu, dans un délai déterminé par décret, une offre de prise en charge palliative peut introduire un recours en référé devant la juridiction administrative ou judiciaire afin que soit ordonnée sa prise en charge. Ce recours peut également être introduit, avec l'accord de la personne malade quand son état permet de le recueillir, par sa personne de confiance ou, à défaut, par un proche. » ;

⑦ 3° À la première phrase du cinquième alinéa de l'article L. 1434-2, après la première occurrence du mot : « santé », sont insérés les mots : « , dont l'accès effectif à un accompagnement et aux soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10 ».

Article 5

① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-3 ainsi rédigé :

② « *Art. L. 1110-10-3.* – La politique de soins palliatifs de la République est fondée sur la volonté de garantir à chacun, selon ses besoins et sur tout le territoire, l'accès aux soins palliatifs.

③ « La loi de programmation pluriannuelle de l'accompagnement et des soins palliatifs détermine, tous les cinq ans, la trajectoire de développement de l'offre d'accompagnement et de soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10, notamment à domicile et en établissement, en fonction de besoins pour lesquels elle établit des prévisions pluridécennales. Elle définit les objectifs, les moyens et les financements publics nécessaires pour assurer l'effectivité de cette offre et pour réaliser les recrutements suffisants ainsi que pour assurer la formation continue des professionnels. »

Article 6

(Supprimé)

Article 6 *bis (nouveau)*

L'évolution de la mise en œuvre de la stratégie décennale d'accompagnement et de soins palliatifs peut faire l'objet d'un débat chaque année devant le Parlement avant l'examen du projet de loi de finances.

Article 7

① Les crédits de paiement supplémentaires de la stratégie décennale d'accompagnement et des soins palliatifs évoluent sur la période de 2024 à 2034 en application du tableau du deuxième alinéa. Selon l'évaluation prévue à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique, ces crédits peuvent être réévalués afin de garantir un accès équitable des malades à un accompagnement et à des soins palliatifs.

② **Crédits de paiement et plafonds des taxes allouées aux mesures nouvelles prévues par la stratégie décennale**

Année	**Mesures nouvelles** *(en millions d'euros)*
2024	89
2025	106
2026	97
2027	96
2028	94
2029	97
2030	75
2031	105
2032	100
2033	122
2034	111

③ Le périmètre budgétaire concerné intègre les dépenses relatives :

④ 1° À l'hôpital de jour et aux courts séjours ;

⑤ 2° Aux séjours en service de médecine générale ou de chirurgie ;

⑥ 3° Aux séjours en lits identifiés de soins palliatifs ;

⑦ 4° Aux séjours en unité de soins palliatifs ;

⑧ 5° Aux créations d'unités de soins palliatifs et d'unités de soins palliatifs pédiatriques et aux créations de maisons d'accompagnement ;

⑨ 6° Aux journées d'hospitalisation à domicile ;

⑩ 7° Aux séjours en unité de soins médicaux et de réadaptation ;

⑪ 8° Aux missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation ;

⑫ 9° Au fonds d'intervention régional, dont les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ;

⑬ 10° Aux actes des professionnels de santé libéraux ;

⑭ 11° Aux médicaments délivrés en ville et relevant d'un parcours palliatif ;

⑮ 12° *(nouveau)* À la structuration d'une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et d'accompagnement et à la création d'un diplôme d'études spécialisées en médecine palliative et en soins palliatifs et d'accompagnement.

Article 7 *bis (nouveau)*

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport évaluant l'opportunité et les modalités d'une réforme du financement des soins palliatifs. Dans ce cadre, le rapport évalue notamment la possibilité de mettre en place un financement mixte, fondé sur une dotation forfaitaire et sur des recettes issues de l'activité elle-même.

Article 8

① I. – Le code de l'éducation est ainsi modifié :

② 1° *(nouveau)* Après le 5° du II de l'article L. 631-1, il est inséré un 5° *bis* ainsi rédigé :

③ « 5° *bis* Les modalités d'accès et les conditions d'obtention du diplôme d'études spécialisées en médecine palliative et en soins d'accompagnement ; »

④ 2° Le premier alinéa de l'article L. 632-1 est complété par une phrase ainsi rédigée : « Elles comprennent une formation à l'accompagnement de la fin de vie, à l'approche palliative et à l'aide à mourir. »

⑤ II. – Après l'article L. 1110-1-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-1-2 ainsi rédigé :

⑥ « *Art. L. 1110-1-2.* – Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et de leur formation continue, une formation théorique et pratique spécifique à l'accompagnement et aux soins palliatifs, à l'aide à mourir, à la prise en charge de la douleur, à l'accompagnement de la fin de vie, aux dispositifs d'expression de la volonté des malades, à l'accueil des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie ou de capacité de discernement et au suivi des mineurs. »

Article 8 *bis (nouveau)*

L'article L. 121-1 du code de l'éducation est complété par une phrase ainsi rédigée : « L'éducation nationale introduit dans les programmes de l'enseignement primaire et secondaire des séances d'information sur le cycle de la vie et de la mort incluant le témoignage de bénévoles d'accompagnement des associations d'accompagnement reconnues, laïques, apolitiques et aconfessionnelles. »

Article 8 *ter (nouveau)*

① Après le 4° de l'article L. 1415-1 du code de la santé publique, il est inséré un 5° ainsi rédigé :

② « 5° D'assurer un enseignement spécialisé sur l'éthique. »

Article 8 *quater (nouveau)*

① I. – À titre expérimental, pour une durée de trois ans à compter de la promulgation de la présente loi, l'État peut insérer une formation aux soins palliatifs dans les stages pratiques dans les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs.

② II. – Les modalités, les territoires concernés et le champ d'application de l'expérimentation sont déterminés par décret en Conseil d'État.

③ III. – Au plus tard six mois avant la fin de l'expérimentation, le Gouvernement remet au Parlement un bilan de cette expérimentation évaluant notamment l'opportunité de la généralisation du dispositif.

Article 9

(Supprimé)

Article 9 *bis (nouveau)*

① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-4 ainsi rédigé :

② « *Art. L. 1110-10-4.* – Les agences régionales de santé publient annuellement les résultats d'indicateurs mesurant l'adéquation de l'offre de soins aux besoins en soins palliatifs, dans des conditions définies par le ministre chargé de la santé après avis de la Haute Autorité de santé. »

Article 10

① I. – Le livre III du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

② 1° À la première phrase du premier alinéa de l'article L. 311-5-2, les mots : « et 7° » sont remplacés par les mots : « , 7° et 18° » ;

③ 2° L'article L. 312-1 est ainsi modifié :

④ *a)* Après le 17° du I, il est inséré un 18° ainsi rédigé :

⑤ « 18° Les maisons d'accompagnement de soins palliatifs, qui sont un lieu d'hébergement pour des patients en fin de vie dont l'état médical est stabilisé mais qui nécessitent toujours des soins techniques et spécialisés et pour lesquels le retour à domicile n'est pas envisageable pour des raisons médicales, organisationnelles, sociales ou psychologiques ou par choix du patient ou de son entourage. Ces maisons sont également un lieu de répit temporaire pour les aidants afin de lutter contre leur épuisement dans l'accompagnement de la fin de vie. Elles relèvent d'établissements de droit public ou de droit privé à but non lucratif. » ;

⑥ *b)* Le II est ainsi modifié :

⑦ – au deuxième alinéa, les mots : « et 7° » sont remplacés par les mots : « , 7° et 18° » ;

⑧ – à la première phrase de l'avant-dernier alinéa, les mots : « et au 17° » sont remplacés par les mots : « , 17° et 18° » et sont ajoutés les mots : « et formées aux enjeux liés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap » ;

⑨ 3° Au *b* de l'article L. 313-3, les mots : « et 12° » sont remplacés par les mots : « , 12° et 18° » ;

⑩ 4° Au premier alinéa de l'article L. 314-3-3, les mots : « au 9° » sont remplacés par les mots : « aux 9° et 18° » ;

⑪ 5° Le titre IV est complété par un chapitre X ainsi rédigé :

⑫ *« CHAPITRE X*

⑬ ***« Maisons d'accompagnement et de soins palliatifs***

⑭ « *Art. L. 34-10-1.* – Les personnes suivies dans les établissements et services mentionnés au 18° du I de l'article L. 312-1 ont accès à l'ensemble des soins mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, notamment grâce à des conventions passées avec les unités et les équipes chargées de ces soins sur le territoire. Les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 du même code peuvent intervenir dans ces établissements.

⑮ « Les établissements ou les services mentionnés à l'article L. 312-1 du présent code concluent des conventions pluriannuelles avec des équipes mobiles de soins palliatifs présentes sur le territoire.

⑯ « Les proches qui accompagnent les personnes suivies dans les établissements mentionnés au 18° du I du même article L. 312-1 bénéficient d'une information sur les droits des proches aidants. »

⑰ II. – *(Supprimé)*

Article 11

① I. – Après l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 311-8-1 ainsi rédigé :

② « *Art. L. 311-8-1.* – Pour les établissements mentionnés aux 6° et 7° du I de l'article L. 312-1, le projet d'établissement mentionné à l'article L. 311-8 ainsi que les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens mentionnés à l'article L. 313-11 comportent un volet relatif à

l'accompagnement et aux soins mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique.

③ « Ce volet énonce les principes de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil dans l'établissement et définit l'organisation interne et le rôle des intervenants extérieurs, y compris les professionnels de santé, les structures de prise en charge et d'appui en soins palliatifs et les bénévoles mentionnés à l'article L. 1110-11 du même code. »

④ II *(nouveau)*. – La deuxième phrase du deuxième alinéa du B du IV *ter* de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifiée :

⑤ 1° Après le mot « accompagnement », sont insérés les mots : « , de formation des professionnels » ;

⑥ 2° Sont ajoutés les mots : « et d'accompagnement »

Article 11 *bis (nouveau)*

① La section 4 du chapitre II du titre I[er] du livre III du code de l'action sociale et des familles est complétée par un article L. 312-7-1-1 ainsi rédigé :

② « *Art. L. 312-7-1-1.* – Afin de favoriser leur coordination, les établissements et les services médico-sociaux mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 concluent des conventions avec les équipes mobiles de soins palliatifs et les équipes mobiles gériatriques.

③ « Peuvent être associés à ces conventions les autres professionnels de santé et les structures chargés des soins mentionnés à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique. »

Article 11 *ter (nouveau)*

Le dernier alinéa de l'article L. 342-1 du code de l'action sociale et des familles est complété par deux phrases ainsi rédigées : « La signature du contrat donne également lieu à une information de la personne par ces établissements sur ses droits en matière de fin de vie et sur la possibilité d'enregistrer ses directives anticipées dans l'espace numérique de santé ou, le cas échéant, de les actualiser si nécessaire, et de pouvoir bénéficier de l'accompagnement nécessaire dans cette démarche. Ces informations sont disponibles de manière à être faciles à lire et à comprendre. »

Article 11 *quater (nouveau)*

① Après le 5° *bis* de l'article L. 4130-1 du code de la santé publique, il est inséré un 5° *ter* ainsi rédigé :

② « 5° *ter* S'assurer, le cas échéant, de la bonne information et de la prise en charge palliative du patient. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge palliative ; ».

Article 11 *quinquies (nouveau)*

① Après l'article L. 6114-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6114-1-1 A ainsi rédigé :

② « *Art. L. 6114-1-1 A.* – Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens mentionné à l'article L. 6114-1 intègre des objectifs, sous forme d'indicateurs, relatifs au développement, à la qualité de prise en charge et à la formation du personnel en matière de soins palliatifs et d'accompagnement. »

Article 12

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur le coût et sur les modalités d'une réforme du congé de solidarité familiale permettant d'en accroître le taux de recours et de garantir une revalorisation de l'indemnisation qui lui est associée et proposant des mesures de soutien psychologique pour les aidants familiaux.

Article 13

① Le dernier alinéa de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

② « Les associations peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades après avoir conclu la convention mentionnée au troisième alinéa ou après avoir conclu une convention avec une équipe de soins primaires, un centre de santé, une maison de santé pluriprofessionnelle, un dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes ou une communauté professionnelle territoriale de santé. Cette convention est conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État. »

Article 14

① Après l'article L. 1110-10 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-10-1 ainsi rédigé :

② « *Art. L. 1110-10-1.* – I. – Dès lors qu'il a procédé à l'annonce du diagnostic d'une affection grave ou en cas d'aggravation d'une pathologie chronique ainsi que de début de perte d'autonomie due à l'avancée en âge ou à la survenance d'un handicap, le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de soins propose au patient, à l'issue de discussions au cours desquelles celui-ci peut être assisté des personnes de son choix, la rédaction ou l'élaboration par tout autre moyen compatible avec son état, y compris, si nécessaire, dans un format facile à lire et à comprendre ou par la communication alternative et améliorée, d'un plan personnalisé d'accompagnement.

③ « Ce plan est élaboré à partir des besoins et des préférences du patient et évolue avec ceux-ci. La personne de confiance ou les proches sont associés à son élaboration et à son actualisation.

④ « II. – Le plan personnalisé d'accompagnement est consacré à l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale du patient. Il comporte une partie relative à la prise en charge de la douleur et de la perte d'autonomie.

⑤ « Son élaboration prévoit une sensibilisation des proches aidants aux enjeux liés à l'accompagnement des personnes en fin de vie ainsi qu'une information sur les droits et les dispositifs d'accompagnement sociaux, économiques et psychologiques dont ils peuvent bénéficier. Il prend en compte les besoins spécifiques de patients particulièrement vulnérables ou ayant des difficultés d'accès aux soins tels que les personnes en situation de handicap, incarcérées, précaires ou résidant dans une zone caractérisée par une offre de soins particulièrement insuffisante au sens du 1° de l'article L. 1434-4 ou les enfants. Il s'assure de la faisabilité matérielle, humaine et médicale d'une hospitalisation à domicile.

⑥ « III. – Le plan personnalisé d'accompagnement est utilisé par les professionnels de santé de l'équipe de soins qui interviennent auprès du patient, y compris à domicile, et qui, s'il y a lieu, l'actualisent et le complètent, en accord avec le patient. Un professionnel de santé référent est chargé d'assurer son suivi et son actualisation régulière.

⑦ « Après recueil du consentement du patient, il est déposé, si ce dernier en dispose, dans l'espace numérique de santé du patient mentionné à l'article L. 1111-13-1.

⑧ « IV. – Lors de l'élaboration et des révisions du plan personnalisé d'accompagnement, le médecin ou un professionnel de santé de l'équipe de soins informe le patient de la possibilité de rédiger ou d'actualiser ses directives anticipées et de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'article L. 1111-6. »

Article 15

① Le code de la santé publique est ainsi modifié :

② 1° L'article L. 1111-6 est complété par un III ainsi rédigé :

③ « III. – Lors de sa désignation, la personne de confiance reçoit un guide dans lequel sont présentés son rôle et ses missions. » ;

④ 2° L'article L. 1111-11 est ainsi modifié :

⑤ *a)* À la première phrase du premier alinéa, le mot : « rédiger » est remplacé par le mot : « produire » ;

⑥ *b)* Le deuxième alinéa est ainsi modifié :

⑦ – à la deuxième phrase, le mot : « rédigées » est remplacé par le mot : « produites » et, après le mot : « modèle », sont insérés les mots : « , qui peut être un document écrit ou audiovisuel » ;

⑧ – à la fin de la dernière phrase, le mot : « rédige » est remplacé par le mot : « produit » ;

⑨ – sont ajoutées trois phrases ainsi rédigées : « La personne qui bénéficie d'un plan personnalisé d'accompagnement prévu à l'article L. 1110-10-1 l'annexe à ses directives anticipées. Ce modèle est rédigé de manière intelligible, afin de pouvoir être utilisé par tous, notamment par les personnes en situation de handicap. Les agences régionales de santé, en lien avec les caisses primaires d'assurance maladie, sont chargées d'assurer une large diffusion de ce modèle. » ;

⑩ *c)* Les deux dernières phrases du cinquième alinéa sont ainsi rédigées : « Les directives anticipées sont conservées dans le dossier médical partagé mentionné à l'article L. 1111-14. Leur existence et la possibilité de les

réviser sont régulièrement rappelées à leur auteur dans l'espace numérique de santé mentionné à l'article L. 1111-13-1. » ;

⑪ *d)* À l'avant-dernier alinéa, les mots : « informe ses » sont remplacés par les mots : « et les professionnels de santé qui réalisent les rendez-vous de prévention mentionnés à l'article L. 1411-6-2 informent leurs » et le mot : « rédaction » est remplacé par les mots : « production et de révision à tout moment » ;

⑫ *e)* Le dernier alinéa est remplacé par trois alinéas ainsi rédigés :

⑬ « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne et que la procédure de mise sous protection juridique n'a pas décelé médicalement d'altération grave des facultés cognitives, elle peut rédiger ses directives anticipées sans l'autorisation préalable du juge des tutelles ou du conseil de famille. Elle peut être accompagnée dans cette démarche. La mise en place d'une communication alternative et améliorée et la remise de documents d'informations dans un format facile à lire et à comprendre permet de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé.

⑭ « La personne chargée de la mesure de protection ne peut pas représenter une personne bénéficiaire d'une mesure de protection juridique pour l'écriture de ses directives anticipées. En cas de conflit, le juge peut être saisi.

⑮ « Si la procédure de mise sous protection juridique n'a pas décelé médicalement d'altération grave des facultés cognitives, la personne peut rédiger ses directives anticipées sans autorisation préalable du juge des tutelles ou du conseil de famille. La mise en place d'une communication alternative et améliorée ainsi que la remise de documents d'informations dans un format facile à lire et à comprendre permet de rechercher prioritairement l'expression de son consentement éclairé. Toute personne, indépendamment de ses facultés cognitives, peut être accompagnée par un médecin ou par un psychologue dans cette démarche. » ;

⑯ 3° Le IV de l'article L. 1111-13-1 est ainsi modifié :

⑰ *a)* Les deux premiers alinéas sont remplacés par quatre alinéas ainsi rédigés :

⑱ « IV. – Le titulaire de l'espace numérique de santé en est le gestionnaire et l'utilisateur. Il peut autoriser la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, un parent ou un proche à accéder à son espace

numérique de santé et à y effectuer des actions pour son compte, à l'exception de celles qui auraient pour effet de créer, de modifier ou de supprimer un document enregistré dans l'espace numérique de santé. Cette personne de confiance, ce parent ou ce proche accède à l'espace numérique de santé du titulaire par des moyens d'identification propres qui garantissent le suivi des actions menées au nom du titulaire. Cette autorisation est révocable à tout moment.

⑲ « Lorsque le titulaire de l'espace numérique de santé est mineur, ses représentants légaux sont les gestionnaires et les utilisateurs de l'espace numérique de santé. Ils ne peuvent déléguer ce rôle à un tiers.

⑳ « Lorsque le titulaire de l'espace numérique de santé est une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, la personne chargée de la mesure de protection dispose, au même titre que le titulaire, d'un accès à l'espace numérique de santé, à l'exclusion de tout autre tiers. En accédant à l'espace numérique de santé, la personne chargée de la mesure de protection ne peut consulter les directives anticipées du titulaire qu'avec l'autorisation de celui-ci. Lorsque le titulaire n'est pas apte à exprimer sa volonté, la personne chargée de la mesure de protection peut gérer l'espace numérique de santé pour son compte, en se référant aux volontés qu'il a pu exprimer antérieurement.

㉑ « Dans ces hypothèses, le professionnel dispose d'une information claire sur toute délégation accordée par la personne pour accéder à son espace numérique de santé.

㉒ « À tout moment, le gestionnaire de l'espace numérique de santé peut décider : » ;

㉓ *b)* Au début du 1°, sont ajoutés les mots : « Sans préjudice des articles L. 1111-16 à L. 1111-18, » ;

㉔ 4° Le quatrième alinéa de l'article L. 1111-14 est supprimé ;

㉕ 5° L'article L. 1411-6-2 est ainsi modifié :

㉖ *a)* Après le premier alinéa, sont insérés cinq alinéas ainsi rédigés :

㉗ « Les rendez-vous de prévention ont notamment pour objectifs de :

㉘ « 1° Promouvoir l'activité physique et sportive ainsi qu'une alimentation favorable à la santé ;

㉙ « 2° Prévenir les cancers, les addictions et l'infertilité ;

㉚ « 3° Promouvoir la santé mentale et la santé sexuelle ;

㉛ « 4° Informer sur le dispositif des directives anticipées et de la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 et sur la possibilité de les réviser à tout moment. » ;

㉜ *b)* La première phrase du deuxième alinéa est supprimée.

Article 15 *bis (nouveau)*

Après le mot : « défaut, », la fin de la seconde phrase de l'article L. 1111-12 du code de la santé publique est ainsi rédigée : « de l'époux, du partenaire auquel la personne est liée par un pacte civil de solidarité ou du concubin ou, à défaut, du ou des enfants majeurs ou, à défaut, du ou des parents ou, à défaut, du ou des frères ou de la ou des sœurs majeurs. »

Article 16

① L'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique est ainsi modifié :

② 1° Le premier alinéa est ainsi modifié :

③ *a)* Après le mot : « collégiale », la fin de la seconde phrase est ainsi rédigée : « , à laquelle participe l'ensemble de l'équipe de soins, qui prend la forme d'une concertation notamment entre le médecin chargé du patient, éventuellement son médecin traitant s'il en dispose, le médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne le cas échéant et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne à domicile ou en établissement. » ;

④ *b)* Sont ajoutées deux phrases ainsi rédigées : « La personne de confiance et les membres de la famille peuvent participer à cette procédure, sauf refus explicite et préalable du malade. Le fonctionnement de la procédure collégiale est défini par voie réglementaire. » ;

⑤ 2° Il est ajouté un alinéa ainsi rédigé :

⑥ « Si le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté et si ses proches désapprouvent la décision motivée prise à l'issue de la procédure collégiale, ils peuvent enclencher une procédure de médiation. »

Article 17

① Après l'article L. 1111-6-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-6-2 ainsi rédigé :

② « *Art. L. 1111-6-2.* – Lorsqu'une personne majeure est dans l'impossibilité partielle ou totale de s'exprimer, une communication alternative et améliorée est mise en place afin de rechercher l'expression de son consentement éclairé pour toutes les décisions qui la concernent. »

Article 18

Le Gouvernement réalise annuellement une campagne nationale de sensibilisation et de prévention relative au deuil et aux soins palliatifs ainsi qu'à l'accompagnement des personnes en deuil et des aidants.

Article 19

① Le code de la santé publique est ainsi modifié :

② 1° L'article L. 1110-5-2 est ainsi modifié :

③ *a) (nouveau)* Au cinquième alinéa, le mot : « soignante » est remplacé par les mots : « pluridisciplinaire assurant la prise en charge du patient » ;

④ *b)* Il est ajouté un alinéa ainsi rédigé :

⑤ « La sédation profonde et continue est un acte dont la traçabilité est assurée au titre des informations mentionnées aux articles L. 1461-1 et L. 6113-8 du présent code. » ;

⑥ 2° Au début du premier alinéa du *b* du III de l'article L. 1541-2, les mots : « L'avant-dernier » sont remplacés par les mots : « Le cinquième ».

Article 20

(Supprimé)

Article 20 *bis (nouveau)*

① L'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique est ainsi modifié :

② 1° Le deuxième alinéa est complété par les mots : « dans des conditions définies par décret en Conseil d'État » ;

③ 2° Il est ajouté un alinéa ainsi rédigé :

④ « Le présent article s'applique aux personnes majeures et aux personnes mineures. »

Article 20 *ter (nouveau)*

① Après l'article L. 1110-5-3 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-4 ainsi rédigé :

② « *Art. L. 1110-5-4.* – La Haute Autorité de santé élabore un référentiel de bonnes pratiques pour les professionnels de santé afin de prévenir les pratiques d'obstination déraisonnable. Ce référentiel est accompagné d'un ensemble d'indicateurs destinés aux établissements de santé qu'ils renseignent de manière annuelle auprès des agences régionales de santé.

③ « Ces indicateurs sont publiés par la Haute Autorité de santé, dans le cadre de la publication des indicateurs de qualité et de sécurité des soins. »

Article 20 *quater (nouveau)*

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport évaluant l'opportunité de permettre à une équipe soignante de prescrire à toute personne atteinte d'une maladie grave, bénéficiant de soins palliatifs et hospitalisée dans un établissement de soins ou à domicile des rencontres avec un biographe hospitalier, si elle y consent. L'objet de ces rencontres est d'établir le récit de la vie de la personne atteinte d'une maladie grave. Ce récit est ensuite livré, à titre gracieux, à la personne elle-même ou à un proche désigné. L'intervention d'un biographe hospitalier, qui apporte un soin de support à la personne en fin de vie, s'inscrit dans un parcours de soins global.

Article 21

① I. – La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée, à due concurrence, par la majoration de l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.

② II. – La charge pour l'État est compensée, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I[er] du livre III du code des impositions sur les biens et services.