



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> 7724	De <b>M. Thibault Bazin</b> ( Les Républicains - Meurthe-et-Moselle )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités, autonomie et personnes handicapées		<b>Ministère attributaire</b> > Organisation territoriale et professions de santé
<b>Rubrique</b> > santé	<b>Tête d'analyse</b> > Suites mission d'évaluation - mesures réglementaires et administratives	<b>Analyse</b> > Suites mission d'évaluation - mesures réglementaires et administratives.
Question publiée au JO le : <b>02/05/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>19/12/2023</b> page : <b>11541</b> Date de changement d'attribution : <b>12/12/2023</b> Date de renouvellement : <b>12/09/2023</b>		

### Texte de la question

M. Thibault Bazin interroge M. le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées sur les suites qu'il compte donner aux recommandations de la mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. En effet, M. le député souligne que plusieurs de ces propositions, auxquelles il s'associe pleinement, sont d'ordres réglementaire ou administratif. À ce titre, elles nécessitent donc une action du Gouvernement pour être mises en œuvre. Il s'agit notamment des recommandations proposant de développer la collecte de données et les travaux de recherche sur la fin de vie, en dotant ceux-ci d'un volet sur les attentes des malades et de leurs proches (recommandation n° 2) ; de communiquer largement sur l'intérêt des directives anticipées et de la personne de confiance, par une campagne nationale et par des campagnes ciblées (recommandation n° 15) ; d'encourager les professionnels de santé à informer et accompagner les patients dans la rédaction de leurs directives anticipées et la désignation de leur personne de confiance (recommandation n° 16) ; de lancer une campagne de communication nationale afin de sensibiliser les Français à la question de l'accompagnement des malades et dynamiser l'action de bénévoles aux côtés des professionnels de santé (recommandation n° 18) ; de créer un codage spécifique de l'information de sédation profonde et continue au sein du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et du système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (SNIIRAM) afin de garantir la traçabilité de ce dispositif (recommandation n° 19) ; d'assurer l'accès en ambulatoire des produits et médicaments nécessaires à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (recommandation n° 21) ; d'établir des recommandations ciblées pour la mise en place de la sédation profonde et continue jusqu'au décès chez l'enfant non capable de discernement (recommandation n° 26). Dès lors, il demande à M. le ministre de bien vouloir lui indiquer la position du Gouvernement quant à ces différentes propositions et, le cas échéant, les mesures qu'il envisage pour les déployer opérationnellement.

### Texte de la réponse

Les conditions de la fin de vie et l'accès aux soins palliatifs ont fait l'objet de nombreux travaux, qui ont permis d'enrichir les actions conduites par le ministère. Ces travaux contribuent également aux réflexions en cours dans le cadre de la préparation du projet de loi dédié à la fin de vie et dans le cadre de la préfiguration de la stratégie décennale relative aux soins d'accompagnement. Ainsi, les conclusions de la mission d'information sur l'état des

lieux des soins palliatifs réalisés par le Sénat en septembre 2021, l'avis n° 139 du Comité consultatif national d'éthique publié en septembre 2022, les recommandations de la mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale en mars 2023, les conclusions de la Convention citoyenne sur la fin de vie rendues en avril dernier, l'avis du Conseil économique, social et environnemental de mai 2023 et dernièrement le rapport de la Cour des Comptes consacré à l'évaluation de la politique de développement des soins palliatifs, nourrissent les discussions conduites avec l'ensemble des parties prenantes. Le plan national actuel portant sur la période 2021-2024 « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » a été construit sur l'appui des différents constats établis et comprend un grand nombre d'actions opérationnelles pour relever les différents défis, en termes d'information-sensibilisation de nos concitoyens pour une appropriation anticipée des dispositifs de la fin de vie, d'intégration plus précoce des soins palliatifs dans les parcours, de diffusion des recommandations de pratiques professionnelles, de développement de la formation des professionnels de soins et des acteurs de l'accompagnement, de facilitation de l'accès à l'expertise palliative sur tout le territoire et de renforcement des moyens des équipes de soins palliatifs. S'agissant du développement de la collecte de données, le recueil de données robustes et fines en matière d'évolution de l'offre et de l'activité des équipes de soins palliatifs et l'évaluation de leur adéquation aux besoins de soins et d'accompagnement est une action transversale du Plan. Le Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), créé en 2016, a été reconduit pour 5 ans et a vu ses missions recentrées sur l'information de nos concitoyens ainsi que sur la collecte et l'analyse de données. S'agissant de l'impulsion à donner à la recherche, la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la Fin de Vie (PNRFV) a été créée en 2018 et recense les équipes mobilisées sur des projets de recherche, les accompagne et contribue à la diffusion de leurs travaux. Ses actions se déploient à l'échelle du territoire national et promeuvent une ouverture sur l'international. Le CNSPFV et la PNRFV contribuent tous deux directement aux actions du 5ème plan national, dont les 3 axes priorisent l'information et l'accès aux droits (axe 1), la formation-recherche (axe 2), la définition de parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise (axe 3). Parmi les actions conduites pour donner de nouvelles marges de manœuvre aux acteurs de la prise en charge, l'ouverture de l'accès au Midazolam en officines de ville est à souligner. En matière de soins palliatifs pédiatriques, des réflexions sont conduites pour identifier les besoins d'actualisation des recommandations de bonnes pratiques. Un protocole national qui contribuera à la reconnaissance de l'expertise infirmière en soins palliatifs est en cours d'élaboration. Le plafond de visites longues des médecins traitants auprès de leurs patients en soins palliatifs a été supprimé. L'enjeu est tout à la fois de renforcer les équipes spécialisées de soins palliatifs, d'actualiser et de diffuser les bonnes pratiques auprès des acteurs de la prise en charge, dans les champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. L'instruction relative à la structuration des filières territoriales de soins palliatifs a été publiée en juillet 2023 et doit accompagner l'organisation des filières de soins palliatifs. Elle fournit un cadre national précisant le maillage territorial à atteindre, les missions respectives des équipes spécialisées de soins palliatifs, clarifie leurs articulations avec les autres équipes de soins, précise les modalités du suivi de l'activité palliative et de la structuration de l'offre, renforce la place des intervenants de l'accompagnement de la fin de vie dans le parcours de soins et de vie de la personne malade et de ses proches. Il s'agit bien de soutenir l'offre spécialisée de soins palliatifs tout en renforçant les organisations propices à une prise en charge en proximité et en premier niveau de recours, y compris en ville. C'est le sens de la dynamique impulsée par le Ministère pour développer les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie avec ce 5ème plan national et qui se poursuivra dans le cadre de la stratégie décennale en cours d'élaboration. Celle-ci associe l'ensemble des parties prenantes qui sont consultées à chaque étape.