



16ème législature

Question N° : 7993	De M. Romain Daubié (Démocrate (MoDem et Indépendants) - Ain)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique > fin de vie et soins palliatifs	Tête d'analyse >Données sur le fin de vie en France	Analyse > Données sur le fin de vie en France.
Question publiée au JO le : 16/05/2023 Date de changement d'attribution : 23/04/2024 Question retirée le : 11/06/2024 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Romain Daubié appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur les conclusions de la mission d'évaluation de l'Assemblée nationale de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « Claeys-Leonetti ». Celle-ci constate une absence de « données robustes » relatives à la fin de vie et elle précise que la mission s'est déroulée « dans un contexte singulier », en raison des difficultés rencontrées dans « le travail d'évaluation quantitative de la loi ». Aussi, elle reconnaît que si elle a pu mener à bien son travail d'évaluation qualitative de la loi, « il en va différemment du travail d'évaluation quantitative de la loi, pour lequel la mission a rencontré des difficultés que les rapporteurs souhaitent souligner ». Après le constat d'une méconnaissance réelle des circonstances exactes de la fin de vie posé par l'inspection générale des affaires sociales en 2018, le manque d'indicateurs sur la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti et, plus globalement, sur la fin de vie en France, est aujourd'hui d'une évidence criante. En l'absence de données robustes, la mission souligne qu'elle n'a pas été en mesure d'évaluer précisément l'écart entre l'offre et les besoins en soins palliatifs. Les données relatives aux directives anticipées restent aussi incertaines, tandis que l'on ne sait pas dénombrer précisément les sédations profondes et continues administrées chaque année, ni même les demandes à cet effet, pas plus que les procédures collégiales organisées. Les données publiées sont rares et parfois anciennes ou issues d'un échantillon peu représentatif. De plus, les données collectées sont muettes sur le parcours et l'expérience de la personne en fin de vie, dont les besoins sont mal évalués. Cette absence de retour d'expérience limite la capacité à évaluer l'effectivité des dispositions légales en vigueur. Enfin, les travaux de recherche sont, eux aussi, largement manquants. Malgré la création, en 2018, d'une plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, ayant pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, les travaux de recherche ne sont pas à la mesure de l'importance de l'enjeu que constitue la fin de vie aujourd'hui. Ainsi, il lui demande de bien vouloir lui indiquer quelles sont les mesures concrètes que le Gouvernement entend prendre et dans quel délai, afin de remédier à cette situation, qui hypothèque tout débat sur la fin de vie en France.