



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>8207</b>	De <b>M. Francis Dubois</b> ( Les Républicains - Corrèze )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> > fin de vie et soins palliatifs	<b>Tête d'analyse</b> > Fin de vie et soins palliatifs, absence de données sur la fin de vie	<b>Analyse</b> > Fin de vie et soins palliatifs, absence de données sur la fin de vie.
Question publiée au JO le : <b>23/05/2023</b> Date de changement d'attribution : <b>23/04/2024</b> Date de renouvellement : <b>19/09/2023</b> Date de renouvellement : <b>07/05/2024</b> Question retirée le : <b>11/06/2024</b> (fin de mandat)		

### Texte de la question

M. Francis Dubois appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur l'absence de données fiables relatives à la fin de vie, constatée par 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 », qui a rendu son rapport le 29 mars 2023. Ainsi, est-il précisé en page 23 du rapport que cette mission s'est déroulée « dans un contexte singulier ». En effet, 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 ». Après le constat d'une méconnaissance 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. Il est également précisé que les sédations profondes et continues administrées chaque année ne peuvent pas être dénombrées précisément, 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. Par conséquent, il lui demande de bien vouloir lui indiquer les mesures concrètes qu'il entend prendre et dans quel délai, afin de remédier à cette situation, qui hypothèque gravement tout débat argumenté et éclairé sur la fin de vie en France.