

Ministère du travail, de la santé
et des solidarités

Santé et prévention

**Projet de loi
relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie**

NOR : TSSP2407983L/Bleue-1

EXPOSÉ DES MOTIFS

Ces vingt dernières années, le législateur est intervenu à plusieurs reprises pour affirmer la prise en considération de l'autonomie et du choix du patient en fin de vie et consacrer le principe du respect de sa dignité.

La loi a ainsi permis que la personne malade, consciente et en capacité d'exprimer sa volonté de façon libre et éclairée, puisse refuser toute investigation ou tout traitement, même si ce refus est susceptible de mettre sa vie en danger. Elle a institué et rendu opposables les directives anticipées par lesquelles la personne peut préciser par avance ses souhaits, dans l'hypothèse où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. La loi a également condamné l'acharnement thérapeutique en interdisant les actes de soins qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie : de tels traitements peuvent ainsi être arrêtés ou limités, soit à la demande de la personne malade si celle-ci est en état de manifester sa volonté, soit si elle est inconsciente, sur décision du médecin, à l'issue d'une procédure collégiale qui tient compte de ses directives anticipées ou des vœux qu'elle a exprimés auprès de sa personne de confiance ou de ses proches. La loi a aussi autorisé la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, pour soulager les souffrances insupportables ou réfractaires aux traitements d'une personne atteinte d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme.

La volonté du patient, la recherche de l'apaisement et la préservation de la dignité de la personne malade sont au cœur de ces avancées législatives. Elles constituent également le fondement de l'ensemble des mesures qui ont été engagées, dans le cadre des cinq plans quinquennaux mis en œuvre depuis 1999, pour développer l'offre de soins palliatifs, afin de mieux soulager les souffrances des personnes malades et de mieux les accompagner aux différents stades de la maladie, et non exclusivement au stade de la fin de vie.

Si l'ensemble de ces évolutions ont d'ores et déjà considérablement modifié l'approche de la fin de la vie, les rapports, les études et les débats menés ces toutes dernières années montrent toutefois qu'il est encore imparfaitement répondu à deux demandes sociétales fortes qui coexistent aujourd'hui : celle de pouvoir accéder de façon équitable aux soins palliatifs en tout lieu du territoire et celle de pouvoir décider de sa mort, ainsi que l'a relevé le Comité consultatif national d'éthique dans son avis du 13 septembre 2022 sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie. C'est ce qui ressort également des rapports émanant de plusieurs missions d'évaluation et de contrôle, dont ceux de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale sur l'application de la loi du 2 février 2016 dite « Claeys-Leonetti » et de la Cour des comptes relatif à la politique des soins palliatifs, mais aussi de l'avis de l'Académie nationale de médecine « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables » ou des travaux menés par la Convention citoyenne pour la fin de vie, réunie sous le pilotage du Conseil économique, social et environnemental. Dans son rapport au président de la République remis le 3 avril 2023, les cent quatre-vingt-quatre membres de cette convention se sont exprimés sur la nécessité de renforcer l'accès aux soins palliatifs. 75 % de ses membres se sont positionnés en faveur d'une aide à mourir, considérant que le cadre légal en vigueur était insuffisant.

Ces constats et ces revendications sociétales, exprimés dans différents cadres et instances, appellent une réponse qui implique de concilier notre devoir de solidarité envers les personnes les plus vulnérables d'une part, en créant les conditions du développement de mesures fortes en faveur des soins d'accompagnement, et le respect de l'autonomie de la personne d'autre part, en ouvrant la possibilité d'accéder à une aide à mourir, sous certaines conditions strictes, afin de pouvoir traiter les situations de souffrance que rencontrent certaines personnes dont le pronostic vital est engagé de manière irrémédiable.

Pour faire face aux besoins de nos concitoyens, des instructions ont été données, en 2023, aux agences régionales de santé pour structurer, au niveau local, des filières territoriales de soins palliatifs. Les propositions formulées en novembre dernier dans le cadre des travaux conduits par l'instance de réflexion stratégique chargée de la préfiguration de la stratégie nationale des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie ont servi de base à l'élaboration de la stratégie décennale des soins d'accompagnement, dont l'ambition est de déterminer et de mettre en œuvre, pour les dix années à venir, un modèle rénové et renforcé de prise en charge de la douleur chronique ou aiguë et de l'accompagnement de la fin de vie, fondé sur une logique d'anticipation et de pluridisciplinarité. La gouvernance, le pilotage et le suivi de cette stratégie seront confiés une instance créée pour une durée analogue à celle-ci. La redéfinition de la notion des soins d'accompagnement ainsi que la création des maisons d'accompagnement et du plan personnalisé d'accompagnement, portées par le présent projet de loi, participent directement à la rénovation de cette politique.

Par l'institution d'une aide à mourir, le Gouvernement a souhaité, par ce projet de loi qui s'inscrit dans le sillage des évolutions législatives engagées depuis 2002, dessiner un cadre permettant d'assurer un point d'équilibre entre ce qu'une majorité des Français revendique et des conditions strictes d'accès à cette aide, telles qu'elles ont pu être tracées par le Comité consultatif national d'éthique.

Le projet de loi repose sur deux titres complémentaires.

Le titre I^{er} est relatif aux soins d'accompagnement et aux droits des malades.

Le projet de loi prévoit, dans son **article 1^{er}**, de rénover l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie, en intégrant la notion de soins palliatifs définie à l'actuel article L. 1110-10 du code de la santé publique, dans celle plus englobante de « soins d'accompagnement ». Les soins d'accompagnement ne se résument ainsi pas aux soins palliatifs, entendus comme les soins médicaux destinés à traiter la douleur, mais doivent désormais se définir plus largement comme les soins qui visent à anticiper, prévenir et soulager les souffrances dès l'annonce du diagnostic et aux différents stades de la maladie afin d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage, et de préserver leur dignité et leur bien-être. Ils couvrent ainsi d'autres soins que les soins palliatifs, tels que les soins de support (prise en charge nutritionnelle, accompagnement psychologique, aide à la pratique d'une activité physique adaptée etc.) ou encore les soins de confort (musicothérapie, massage, soins socio-esthétiques etc.), et plus largement toutes les mesures et soutiens mis en œuvre pour répondre aux besoins de la personne malade, médicaux ou non médicaux, de nature physique, psychique ou sociale, et à ceux de ses proches aidants. Le principe d'un accompagnement pluridisciplinaire, qui figure déjà à l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, est ainsi réaffirmé. En soulignant la nécessité d'une prise en charge anticipée, adaptée et évolutive en fonction des différents stades de la maladie, l'article 1^{er} insiste également sur l'enjeu d'une démarche palliative initiée précocement, y compris à domicile, et régulièrement réévaluée pour améliorer la qualité de vie du patient jusqu'à la mort.

L'**article 2** crée une nouvelle catégorie d'établissement médico-social dans le code de l'action sociale et des familles pour accueillir et accompagner les personnes en fin de vie et leur entourage, dénommée « maison d'accompagnement ». Structures intermédiaires entre le domicile et l'hôpital, elles seront composées de petites unités de vie qui proposeront une prise en charge globale et pluridisciplinaire aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Celles-ci pourront y être admises lorsque le retour à domicile, à la suite d'une hospitalisation, n'est pas possible, ou encore lorsque la prise en charge à domicile ou en établissement médico-social ne s'avère pas adaptée, afin d'éviter une hospitalisation en établissement de santé. Ces établissements sont autorisés par le directeur général de l'agence régionale de santé et financés par l'Assurance maladie sur l'objectif national des dépenses d'assurance maladie spécifique et par un forfait journalier à la charge des personnes accueillies.

L'**article 3** consacre la création d'un dispositif de coordination autour du patient en instituant et systématisant, dans le cadre de l'annonce du diagnostic d'une affection grave, de proposer au patient un temps d'échange dédié à l'anticipation, à la coordination et au suivi des prises en charge sanitaire, psychologique, sociale et médico-sociale de la personne malade et de son entourage de façon à pouvoir organiser la coordination des prises en charge, dans une démarche de planification anticipée de leurs besoins (« advance care planning » dans la littérature et la pratique anglo-saxonnes). Dans le cadre de ces échanges, le professionnel de santé aura la responsabilité d'initier la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement. Ce plan, qui doit identifier les besoins actuels ou à venir du patient, dans leurs dimensions médicales, médico-sociales et sociales et qui comporte un volet relatif à la prise en charge de la douleur, a vocation à l'accompagner dans son parcours et à évoluer en fonction des développements de la maladie et des adaptations nécessaires des prises en charge.

En deuxième lieu, le Gouvernement souhaite renforcer l'accompagnement et les droits des patients et de leurs aidants.

L'**article 4** comporte plusieurs mesures d'amélioration des modalités selon lesquelles toute personne peut formuler, par anticipation, ses souhaits en matière de prise en charge médicale afin d'en faciliter la connaissance par ses proches et les professionnels de santé, dans l'hypothèse où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Il prévoit que les personnes qui ont bénéficié d'un plan personnalisé d'accompagnement pourront l'annexer à leurs directives anticipées. Il prévoit également la possibilité pour toute personne d'enregistrer ses directives anticipées dans l'espace numérique de santé afin d'en faciliter la consultation par les professionnels de santé, ainsi que la possibilité pour le titulaire de l'espace numérique de santé d'en déléguer l'accès à un proche aidant, afin qu'il l'accompagne dans sa prise en charge. Cette délégation d'accès est entourée de garanties, qui permettent notamment d'assurer la protection des droits de personnes mineures et des majeurs protégés.

Le titre II est relatif à l'aide à mourir.

Le chapitre I^{er} de ce titre est consacré à la définition de l'aide à mourir.

L'**article 5** définit l'aide à mourir. Elle consiste à autoriser et à accompagner la mise à disposition, à une personne qui en a exprimé la demande, d'une substance létale, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles 6 à 11, afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne.

Le chapitre II est consacré aux conditions d'accès à l'aide à mourir.

L'**article 6** définit les conditions d'accès à cette aide à mourir. Sont éligibles à cette aide les personnes âgées d'au moins 18 ans, de nationalité française ou résidant de façon stable et régulière en France, capables de manifester leur volonté de façon libre et éclairée, atteintes d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme et présentant une souffrance physique ou psychologique réfractaire ou insupportable liée à cette affection.

La condition liée à la capacité de manifester sa volonté de façon libre et éclairée implique que la personne qui demande une aide à mourir prenne sa décision sans pression intérieure ni extérieure, en toute connaissance de cause, c'est-à-dire en ayant conscience de la portée et des conséquences de son choix. Le recours à la notion de volonté permet d'exprimer le caractère central de la décision de la personne dans le processus d'aide à mourir, qui ne doit pas être subi par la personne malade ni imposé par les professionnels de santé. Le projet de loi précise que les personnes dont une maladie psychiatrique altère gravement le discernement lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peuvent pas être regardées comme manifestant une volonté libre et éclairée.

Pour accéder à l'aide à mourir, la personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable. Cette condition s'inscrit dans la continuité de celles exigées pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès prévue par la loi Claeys-Leonetti en 2016. Cela signifie que la personne doit être atteinte d'une maladie qui engage son pronostic vital (maladie grave) et qui ne peut être guérie (maladie incurable). La personne doit voir son pronostic vital engagé à court ou moyen terme du fait de cette pathologie. Selon la Haute autorité de santé, « On parle de pronostic vital engagé à court terme lorsque le décès du patient est attendu dans quelques heures à quelques jours. ». Le moyen terme se compte, quant à lui, en semaine ou mois et correspond à une période pour laquelle l'évaluation peut être endossée par un professionnel de santé.

La personne doit également présenter une souffrance réfractaire ou insupportable lorsque la personne ne reçoit pas ou a choisi d'arrêter de recevoir des traitements : les deux adjectifs « réfractaire » et « insupportable » sont importants pour englober toutes les souffrances que peuvent ressentir les personnes en fin de vie sans perspective d'amélioration de leur situation. Cette souffrance, qui peut être physique ou psychologique, doit cependant être en lien avec l'affection qui engage son pronostic vital, ce qui exclut les souffrances exclusivement liées à des troubles psychiques ou psychologiques.

Le chapitre III est consacré à l'ensemble de la procédure d'aide à mourir.

L'**article 7** précise les conditions de présentation d'une demande d'aide à mourir. La personne malade qui souhaite accéder à l'aide à mourir doit d'abord en faire la demande à un médecin en activité qui n'est pas un membre de sa famille ni son ayant droit. Sont regardés comme membres de la famille de la personne qui souhaite accéder à l'aide à mourir un parent, un allié, le conjoint, le concubin ou le partenaire lié par un pacte civil de solidarité, ou un ayant droit de la personne. Cette dernière ne peut présenter simultanément plusieurs demandes.

La personne qui fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne doit l'indiquer au médecin.

Le médecin qui accepte d'examiner cette demande, doit informer la personne sur son état de santé, les perspectives de son évolution, les traitements et les dispositifs d'accompagnement disponibles. Il doit également lui proposer de bénéficier des soins palliatifs définis à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique et s'assurer que la personne peut y avoir accès en pratique si elle en a exprimé la demande. Il doit enfin lui indiquer qu'elle peut renoncer, à tout moment, à sa demande et lui expliquer les conditions d'accès à l'aide à mourir et sa mise en œuvre.

L'**article 8** définit la procédure d'examen de la demande d'aide à mourir jusqu'à la prescription de la substance létale. Le médecin doit d'avoir vérifié le respect des conditions d'âge, de nationalité et de résidence (I).

Il doit ensuite procéder à un examen médical de la personne malade. Pour procéder à l'appréciation de la situation médicale de celle-ci, le médecin recueille l'avis d'un autre médecin qui ne connaît pas la personne, spécialiste de la pathologie de celle-ci si lui-même ne l'est pas, et d'un auxiliaire médical ou d'un aide-soignant qui intervient auprès de la personne ou, à défaut, d'un autre auxiliaire médical.

Il peut également recueillir l'avis d'autres professionnels, notamment de psychologues, infirmiers ou aides-soignants, qui interviennent auprès de la personne. Lorsque la personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne, le médecin doit informer la personne chargée de la mesure de protection et tenir compte des observations qu'elle formule le cas échéant (II).

La décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir doit intervenir dans un délai maximum de quinze jours suivant la demande. Cet encadrement vise à protéger l'accès de la personne à l'aide à mourir contre un traitement dilatoire de sa demande. La décision motivée est notifiée à la personne. Lorsqu'un majeur protégé a demandé l'aide à mourir, la personne en charge d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne est informée par le médecin de la décision qu'il a prise (III).

Après avoir été informée de ce qu'elle pouvait avoir recours à la procédure d'aide à mourir, la personne dispose d'un délai de réflexion, qui ne peut être inférieur à deux jours, avant de confirmer au médecin sa volonté d'accéder à une aide à mourir. Il n'y a en revanche pas de délai maximal. Cependant, si ce délai de réflexion dépasse trois mois ou si l'aide à mourir n'est pas réalisée dans ce délai, le médecin évalue à nouveau le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté de la personne (IV).

Après confirmation de sa demande, le médecin mentionné au I doit informer la personne sur les modalités d'administration et d'action de la substance létale. Il s'agit d'une information personnalisée sur les produits, le mode d'administration qui sera utilisé, l'existence d'une procédure en cas d'incident, la durée etc. Il détermine également, avec la personne, le professionnel de santé, qui peut être soit un médecin soit un infirmier, chargé de l'accompagner pour l'administration de la substance létale (V).

Le médecin prescrit la préparation magistrale létale et adresse cette prescription à une pharmacie à usage intérieur autorisée à préparer la substance létale. Seules les PUI désignées par arrêté ministériel pourront en effet préparer et dispenser la préparation magistrale létale. Elles seront aussi chargées de sa traçabilité dans le système d'information dédié (VI).

L'**article 9** précise les droits de la personne dans le cadre d'une procédure d'aide à mourir. Il s'agit du droit de convenir, avec le médecin ou l'infirmier qui l'accompagne, de la date à laquelle elle souhaite procéder à l'administration de la substance létale, d'être accompagnée par la ou les personnes de son choix et du droit à ce que la procédure ait lieu hors de son domicile. Il devra néanmoins être tenu compte dans l'exercice de ces droits des contraintes, notamment de sécurité, qui pourraient se poser pour la mise en œuvre de l'aide à mourir. En effet, des considérations de sécurité pourraient faire obstacle à ce qu'une personne malade, hospitalisée, puisse être accompagnée par un trop grand nombre de personnes. De même, la possibilité pour la personne de demander à mourir hors de son domicile ne lui confère pas un droit à choisir tout lieu de réalisation. Si la date retenue est postérieure à un délai de trois mois à compter de la notification de la décision, le médecin mentionné à l'article 7 devra évaluer à nouveau, à l'approche de cette date, le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté de la personne.

L'**article 10** prévoit, dans un souci de sécurisation du dispositif, que lorsque la date de l'administration de la substance létale est fixée, la pharmacie à usage intérieur mentionnée au second alinéa du VI de l'article 8 réalise la préparation magistrale létale et la transmet à la pharmacie d'officine désignée par le médecin ou l'infirmier chargé d'accompagner la personne. La pharmacie d'officine délivre la préparation magistrale létale à ce professionnel de santé. Lorsque la personne est admise ou hébergée dans un établissement qui est doté d'une pharmacie à usage intérieur, cette dernière remplit les missions de la pharmacie d'officine.

Comme indiqué, le professionnel de santé qui accompagne la personne le jour de la réalisation de l'aide à mourir peut être un médecin ou un infirmier : il doit en effet pouvoir intervenir en cas d'incident. Le professionnel chargé d'accompagner la personne vérifie également que la personne veut toujours procéder à l'administration. Il prépare, le cas échéant, l'administration de la substance létale et assure la surveillance de son administration (I de l'**article 11**). Si la personne demande néanmoins un report de l'administration de la substance létale, le professionnel de santé suspend la procédure et convient d'une nouvelle date dans les conditions prévues à l'article 9 (II du même article).

L'administration de la substance létale est effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure d'y procéder physiquement, à sa demande, soit par un proche ou une personne volontaire qu'elle désigne lorsqu'aucune contrainte n'y fait obstacle, soit par le médecin ou l'infirmier qui l'accompagne. Lorsqu'il n'administre pas la substance létale, la présence du professionnel de santé aux côtés de la personne n'est pas obligatoire. Il doit toutefois se trouver à une proximité suffisante pour pouvoir intervenir en cas de difficulté (III du même article). Le décès de la personne est constaté par un professionnel habilité qui enregistre la fin de la procédure dans le système d'information dédié (IV du même article). Le professionnel de santé qui accompagne la personne dresse un compte-rendu de la mise en œuvre des actes prévus aux I à III de l'article 11. Il assure enfin le retour de la préparation magistrale létale à la pharmacie d'officine lorsque celle-ci n'a pas été utilisée ou ne l'a été que partiellement. Les produits ainsi collectés par l'officine sont détruits dans des conditions sécurisées conformément à l'article L. 4211-2 du code de la santé publique (V du même article).

L'**article 12** prévoit qu'il peut être fin à la procédure dans trois hypothèses : premièrement, si la personne renonce à l'aide à mourir ; deuxièmement, si le médecin chargé de se prononcer sur la demande prend connaissance, postérieurement à sa décision, d'éléments d'information le conduisant à considérer que les conditions mentionnées à l'article 7 n'étaient pas remplies ou cessent de l'être ; troisièmement, si la personne refuse l'administration de la substance létale.

Le même article prévoit que toute nouvelle demande doit être présentée selon les modalités prévues à l'article 7.

L'**article 13** précise qu'afin d'assurer la traçabilité de chaque procédure d'aide à mourir, les différents actes qui jalonnent celle-ci donne lieu à un enregistrement, par les professionnels concernés, dans un système d'information.

L'**article 14** dispose que la décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir ne peut être contestée que par la personne qui en fait l'objet. Cette disposition a pour conséquence d'interdire tout recours d'un tiers contre une telle décision. Ce contentieux relève de la compétence de la juridiction administrative.

L'**article 15** renvoie à un décret en Conseil d'Etat le soin de fixer les modalités d'application de l'ensemble de ces dispositions.

Le chapitre IV est consacré à la clause de conscience des professionnels de santé.

L'**article 16** poursuit deux objets distincts mais complémentaires. D'une part, il institue une clause de conscience pour les professionnels de santé qui ne souhaiteraient pas participer à la procédure d'aide à mourir (I). Ils sont alors tenus, ainsi que cela est déjà prévu en matière d'interruption volontaire de grossesse, de communiquer à la personne le nom des professionnels de santé susceptibles de les remplacer. Seuls les pharmaciens ne peuvent bénéficier d'une telle clause. Par ailleurs, une hospitalisation ou un hébergement dans un EHPAD ne peut pas faire obstacle à l'accès d'une personne malade à l'aide à mourir. Ainsi, si, au sein d'un établissement de santé ou d'un établissement médico-social, aucun médecin ne veut traiter de demande d'aide à mourir ou si aucun professionnel de santé ne souhaite accompagner une personne, le responsable de la structure sera tenu d'y permettre l'intervention à cette fin d'un autre professionnel de santé et des personnes désignées par la personne pour l'assister (II). D'autre part, cet article invite les professionnels qui seraient volontaires pour participer à la procédure d'aide à mourir à se déclarer auprès de la commission créée à l'article 17, qui centralisera ainsi les coordonnées des professionnels volontaires (III).

Le chapitre V est consacré aux procédures de contrôle et d'évaluation du dispositif d'accompagnement à l'aide à mourir.

L'**article 17** prévoit la création d'une commission de contrôle et d'évaluation, placée auprès du ministre chargé de la santé. Celle-ci aura trois missions. Elle sera d'abord chargée du contrôle du respect, pour chaque procédure d'aide à mourir, des conditions prévues aux chapitres II et III du présent titre. Elle procèdera à ce contrôle à partir notamment des données enregistrées dans le système d'information mentionné à l'article 13.

Elle sera également chargée du suivi et de l'évaluation de l'application du présent titre, ce qui lui permettra d'en informer annuellement le Gouvernement et le Parlement et de formuler des recommandations.

Elle assurera enfin la gestion du registre des professionnels de santé se déclarant disposés à participer à la mise en œuvre des dispositions relatives à l'aide à mourir. Ce registre a pour objet de permettre d'orienter les personnes demandant l'aide à mourir vers des professionnels volontaires, dans l'hypothèse où un professionnel de santé leur oppose sa clause de conscience.

La commission de contrôle et d'évaluation devant être regardée comme une « autorité constituée » au sens de l'article 40 du code de procédure pénale, elle sera tenue, si elle suspecte, dans le cadre de son contrôle, que des faits sont susceptibles de constituer un crime ou un délit, d'effectuer un signalement au procureur de la République, à qui seul appartiendra d'apprécier l'opportunité d'engager des poursuites. Si elle estime que des faits sont susceptibles de constituer un manquement aux règles déontologiques ou professionnelles, elle pourra aussi saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent (I).

Cette commission sera responsable du système d'information (SI) dédié au suivi de la procédure d'aide à mourir. La mise en place de ce SI permettra donc d'assurer, de façon certaine, la traçabilité de chacune des procédures d'aide à mourir, depuis la demande jusqu'à l'enregistrement du décès de la personne, et à la commission de vérifier que la réglementation a bien été respectée. Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la CNIL, déterminera les caractéristiques principales de ce traitement de données (II). La composition de la commission et ses règles de fonctionnement propres à garantir son indépendance et son impartialité, ainsi que les modalités d'examen, pour chaque personne ayant demandé l'aide à mourir, du respect des conditions prévues aux chapitres II et III du présent titre, seront déterminées par décret en Conseil d'Etat.

Ce même article prévoit que les médecins membres de la commission peuvent accéder, dans la mesure strictement nécessaire à leur mission, au dossier médical de la personne ayant procédé ou fait procéder à l'administration de la substance létale (III).

L'**article 18** confie à la Haute autorité de santé et à l'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé la mission d'évaluer les substances létales qui seront utilisées pour la mise en œuvre de l'aide à mourir. La Haute autorité de santé se voit ainsi confier la mission d'établir des recommandations de bonnes pratiques, incluant une liste de produits susceptibles, isolément ou de manière combinée, d'être utilisés dans le cadre de l'aide à mourir, indépendamment de leur autorisation de mise sur le marché.

Cet article prévoit également que les produits destinés à l'aide à mourir sont insérés dans un circuit spécifique et sécurisé, dont les modalités seront précisées par décret. L'ordonnance prescrivant la substance létale est envoyée par le prescripteur à une pharmacie à usage intérieur spécialement autorisée. Une liste limitative des pharmacies à usage intérieur autorisées sera en effet fixée par arrêté du ministre chargé de la santé. La pharmacie à usage intérieur procèdera à la préparation, à la facturation à l'assurance maladie. Elle préparera les produits dans un emballage qui garantit leur confidentialité, leur bonne conservation et la sécurité du transport, avant de les confier à un transporteur en capacité d'assurer, dans les meilleurs délais, la livraison des produits à la pharmacie d'officine désignée (ou à la PUI de l'établissement qui accueille la personne malade).

Le chapitre VI comporte diverses dispositions permettant d'assurer la mise en œuvre du dispositif.

L'**article 19** prévoit la prise en charge par l'assurance maladie des frais exposés dans le cadre de la mise en œuvre de l'aide à mourir en complétant, dans le code de la sécurité sociale, la liste des frais relevant de la protection sociale contre le risque et les conséquences de la maladie. Un arrêté conjoint des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale fixera le prix de cession des préparations magistrales létales pris en charge dans le cadre de l'aide à mourir, couvrant les frais de leur réalisation, de leur acheminement et de délivrance, ainsi que le tarif des honoraires ou rémunérations forfaitaires des professionnels de santé pour les missions réalisées dans le cadre de l'aide à mourir, qui ne pourront pas donner lieu à dépassement ni franchise.

L'**article 20** a pour objet de neutraliser les dispositions législatives du code des assurances et de la mutualité qui prévoient des exclusions de garantie en cas de suicide la première année (ou dans l'année suivant un avenant d'augmentation des garanties) en cas de mise en œuvre de l'aide à mourir.

L'**article 21** habilite le Gouvernement à prendre par ordonnance, dans un délai de douze mois à compter de la publication de la présente loi, les mesures relevant du domaine de la loi permettant de :

- d'étendre et d'adapter en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française et à Wallis-et-Futuna, les dispositions de la présente loi ainsi que, le cas échéant, les dispositions d'autres codes et lois nécessaires à son application, en tant qu'elles relèvent de la compétence de l'Etat ;

- de procéder aux adaptations nécessaires de ces dispositions aux caractéristiques en matière de santé et de sécurité sociale particulières à Saint-Pierre-et-Miquelon et à Mayotte.