



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 47146

## Texte de la question

M. Denis Jacquat appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur les souhaits exprimés par l'Association francophone du syndrome d'Angelman (AFSA) concernant les droits des parents et des malades. Elle demande notamment l'exercice effectif du droit à l'information et au consentement des parents concernant le traitement de leurs enfants, tel que prévu dans la charte de l'enfant hospitalisé. Il la remercie de bien vouloir lui faire connaître ses intentions en la matière.

## Texte de la réponse

L'information sur l'état de santé et sur les traitements proposés et le recueil du consentement aux soins constituent des droits fondamentaux de toute personne, reconnus tant par le droit international qu'en droit français. En particulier, ces principes sont des obligations déontologiques pour les membres du corps médical ; ils ont été également rappelés dans la charte du patient hospitalisé. Au-delà des moyens mis en oeuvre pour garantir la qualité des soins, il importe d'agir pour que la maladie ne soit plus perçue comme l'état d'une personne dévaluée, mais pour que la personne malade soit perçue comme un sujet de droits maintenus, clairement affirmés et garantis. Cette exigence civique est aussi une exigence médicale, car un malade actif est un malade qui lutte et qui participe à ses soins. L'information du patient requiert ainsi des qualités de clarté, de loyauté, d'adaptation à la situation personnelle. C'est indispensable à l'expression d'un consentement éclairé. Il doit être répondu aux interrogations du malade et de ses proches. L'attention à porter à la qualité du dialogue n'en est que plus nécessaire lorsqu'est posé le diagnostic d'une maladie lourde de conséquences pour la vie quotidienne des familles. Le projet de loi sur la modernisation du système de santé, qui sera prochainement déposé au Parlement, réaffirme ces droits fondamentaux et précise notamment leurs modalités de mise en oeuvre, qu'il s'agisse des formes de l'information, notamment celle destinée à l'enfant mineur, du droit à un délai de réflexion avant de consentir à un traitement, du principe du renouvellement du consentement aussi souvent que nécessaire ou encore de l'association de l'enfant mineur aux décisions de soins qui le concernent.

## Données clés

**Auteur :** [M. Denis Jacquat](#)

**Circonscription :** Moselle (2<sup>e</sup> circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 47146

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** emploi et solidarité

**Ministère attributaire :** emploi et solidarité

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 5 juin 2000, page 3362

**Réponse publiée le :** 27 août 2001, page 4912