



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

associations

Question écrite n° 112143

Texte de la question

M. Serge Roques appelle l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur l'arrêté du 11 août 2006 portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. En effet, alors qu'un certain nombre d'associations ont reçu cet agrément de représentation pour une durée de cinq ans, il s'étonne que des associations ou des fédérations reconnues pour leur travail et leur dévouement auprès des patients n'aient pas été retenues. Il manque, par exemple, dans la liste du décret la Fédération nationale de lutte contre le Cancer, ou encore la Fédération JAMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), association pourtant considérée en France pour son accompagnement des personnes en fin de vie, pour son assistance aux familles des malades et aux personnels de santé en unité palliative. Ces deux associations bénéficient du soutien des personnels de santé et sont reconnues par les malades et leurs familles car elles travaillent dans le respect de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie sur la fin de vie, dans laquelle la France s'est positionnée clairement en faveur du développement des soins palliatifs, du serment d'Hippocrate et de la déontologie médicale. Il souhaiterait donc savoir dans quelle mesure il est possible de revenir sur cet oubli qui lui semble regrettable.

Texte de la réponse

Concernant le don d'organes et de tissus après le décès, la France applique le principe du consentement présumé, introduit dans notre législation par la loi Caillavet du 22 décembre 1976 et réaffirmé depuis. Ce principe généreux de solidarité prévoit que toute personne est présumée donneur d'organes. Il est aussi reconnu pour son efficacité, car il permet, en théorie, de prélever les organes de tous ceux qui n'ont pas exprimé explicitement leur refus. Avant tout prélèvement, la loi impose en effet de rechercher l'absence d'opposition du défunt au don d'organes. L'équipe médicale doit consulter le registre national des refus, géré par l'Agence de biomédecine, puis, si le nom du défunt n'y figure pas, interroger ses proches. À ce jour, un enjeu essentiel reste donc d'apporter à chaque citoyen une information précise sur le principe du consentement présumé, sur les possibilités d'exprimer son refus dans le registre prévu à cet effet et sur l'importance de transmettre à ses proches sa volonté en tant que donneur potentiel. Le ministre de la santé et des solidarités a aussi prévu que chacun puisse, dès 2007, et s'il le souhaite, faire inscrire sur la carte Vitale 2 qu'il a bien eu connaissance de la loi. Le fait que la carte Vitale soit renseignée permet aux équipes médicales de faciliter l'engagement du dialogue avec la famille et les proches sur ce sujet. Par ailleurs, cette mesure offre une occasion supplémentaire à chaque personne de réfléchir sur cette question de santé publique, de prendre position et d'en parler en famille et à ses proches. Elle donne aussi aux familles un élément d'information précieux susceptible de les aider à mieux témoigner de la volonté de la personne décédée. C'est l'option vers laquelle le ministre a souhaité s'orienter. En revanche, la proposition de créer un fichier national sur lequel les personnes pourraient expressément mentionner leur position, pour ou contre le don de leurs organes, est difficilement conciliable avec le principe du consentement présumé. De plus, l'exemple des réglementations de consentement exprès adoptées dans d'autres pays montre que peu de personnes font la démarche d'inscrire leur volonté sur le support écrit ou informatisé prévu à cet effet. Communiquer sur le don est essentiel. Ainsi, diverses actions de

communication sur le don complètent le dispositif législatif et réglementaire : en 2006, outre la journée nationale sur la greffe du 22 juin, a été lancée en décembre la première campagne nationale d'information sur le don d'organes et la greffe destinée aux jeunes de seize à vingt-cinq ans. Sensibiliser, informer, inciter à prendre une position et à la transmettre à ses proches, tels sont les objectifs de cette campagne. Par ailleurs, une campagne nationale plus générale sur le « don de soi » a été lancée par mon ministère afin d'éveiller une prise de conscience des besoins et de susciter la volonté de donner. Les associations et les pouvoirs publics doivent travailler ensemble dans ce domaine. Des réunions rassemblant l'Agence de la biomédecine et l'ensemble de ses partenaires associatifs sont d'ailleurs régulièrement organisées, que ce soit pour échanger de l'information ou mettre en oeuvre des dispositifs conjoints de communication en direction du grand public sur le don d'organes, de tissus ou de cellules. C'est pourquoi, s'agissant de l'inquiétude exprimée par France ADOT au sujet de la légitimité de ses actions auprès des pouvoirs publics, cette association peut être assurée de la reconnaissance pleine et entière de son rôle et du travail de ses bénévoles, ainsi que du souci partagé par l'Agence de la biomédecine, de l'associer toujours plus étroitement aux actions entreprises. Toutes les informations sont disponibles sur le site www.agence-biomedecine.fr.

Données clés

Auteur : [M. Serge Roques](#)

Circonscription : Aveyron (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 112143

Rubrique : Établissements de santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 décembre 2006, page 12655

Réponse publiée le : 20 mars 2007, page 3012