



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

## associations

Question écrite n° 113399

### Texte de la question

M. Pierre Morel-A-L'Huissier attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur les associations agréées pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Un arrêté du 11 août 2006 fixe la liste des associations ou unions agréées pour ce faire pour une période de cinq ans. Certaines, telles l'UDAF, la Fédération nationale de lutte contre le cancer ou la fédération JAMALV (jusqu'à la mort accompagner la vie), n'ont pas reçu cet agrément, alors même que leur rôle en matière d'accompagnement de la fin de vie est essentiel et reconnu par beaucoup. Marie de Hennezel, dans un rapport daté de 2003, préconisait justement de renforcer les soins palliatifs, et notamment l'accompagnement bénévole en fin de vie. Le Président Jacques Chirac a lui aussi appelé à ce que tous les moyens nécessaires soient engagés afin d'humaniser la fin de la vie et d'organiser un véritable droit d'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire national. Aussi, il souhaiterait savoir si le Gouvernement entend poursuivre ses efforts en matière d'accompagnement de la fin de vie et s'il entend reconnaître le rôle des associations dont le dévouement auprès des patients est immense.

### 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](http://www.agence-biomedecine.fr).

## Données clés

**Auteur :** [M. Pierre Morel-A-L'Huissier](#)

**Circonscription :** Lozère (2<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 113399

**Rubrique :** Établissements de santé

**Ministère interrogé :** santé et solidarités

**Ministère attributaire :** santé et solidarités

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 19 décembre 2006, page 13170

**Réponse publiée le :** 20 mars 2007, page 3012