



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

organes humains

Question écrite n° 75201

Texte de la question

M. Jacques Cresta attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur le registre national des refus de don d'organes. Mis en place en 1998, le registre national automatisé des refus de prélèvement - institué par l'article L. 1232-1 du code de la santé publique - a été créé pour rassurer les personnes qui craignent d'être prélevées malgré elles. En effet, toute personne qui n'a pas fait connaître de son vivant son refus de don d'organes est supposée consentir au prélèvement de ses organes après sa mort. Toutefois, les équipes médicales doivent systématiquement consulter le registre avant tout prélèvement afin de respecter la volonté des personnes, qui, pour des raisons diverses, ne souhaiteraient pas être prélevées, ce qui allonge les procédures et les complexifie dans un moment où le temps est compté pour garantir la qualité du greffon. L'augmentation du taux de refus depuis 2007 et les nombreuses ambiguïtés quant à l'application du consentement présumé, prévu par la loi Caillavet (n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes), invitent à faire avancer la réflexion sur l'efficacité de ce registre et, plus largement, sur le respect de la volonté des personnes. On constate qu'il manque un moyen d'expression à disposition de ceux qui sont favorables aux dons d'organes et ne souhaitent pas que l'on s'oppose à cette volonté. Le registre ne faisant apparaître que les refus, il n'est pas possible pour une personne de s'assurer qu'on respectera bien son choix de donner. France ADOT, fédération des associations pour le don d'organes et de tissus humains, propose de faire évoluer le registre actuel vers un registre national du don d'organe, qui permettrait à chacun d'inscrire son choix, positif ou négatif. Ainsi, chaque personne pourrait s'assurer de l'application de sa volonté. L'inscription resterait facultative. Des précisions doivent également être apportées sur le recueil des directives anticipées dans le cadre de la loi en préparation sur la fin de vie dans la dignité. Dans cette attente, il lui demande quelles dispositions elle compte mettre en œuvre pour améliorer l'application du consentement présumé et le respect de la volonté des personnes de donner ou non leurs organes.

Texte de la réponse

L'association France-ADOT (fédération des associations pour le don d'organes et de tissus humains), dans l'objectif d'améliorer l'application du consentement présumé au don d'organes, propose la mise en place d'un registre permettant à chacun d'inscrire sa volonté au regard du prélèvement post-mortem. Enjeu majeur de solidarité nationale et de santé publique, l'amélioration de l'accès à la greffe constitue une priorité pour le Gouvernement. La ministre chargée de la santé a d'ailleurs lancé en mars 2012 un nouveau plan pour la greffe afin de soutenir et promouvoir l'activité de greffe. Le nombre de dons d'organes ne cesse de progresser grâce à la mobilisation exemplaire de tous les acteurs de la chaîne de solidarité et à des progrès médicaux majeurs. En 2013, 5 357 patients recevaient un greffon, contre 3 523 patients greffés en 1991. Toutefois, le nombre de greffes ne permet toujours pas de répondre aux besoins croissants de malades susceptibles de bénéficier d'une greffe d'organes (18 976 en 2013 contre 17 693 en 2012). En matière de don d'organes après le décès, le cadre légal actuel, fondé sur le principe du consentement présumé a été confirmé lors de la dernière révision des lois de bioéthique en 2011. Le consentement présumé est fondé sur le postulat que toute personne qui n'a pas manifesté son opposition au prélèvement y est favorable. Même en l'absence de toute obligation imposant aux

personnes de s'inscrire sur un tel registre, sa mise en place serait contraire à ce principe. Le consentement présumé a été retenu et conservé pour des questions d'efficacité. L'exemple d'autres pays qui appliquent la réglementation du consentement ou du refus expresse montre que peu de personnes font la démarche d'inscrire leur volonté sur un tel registre et que le taux de prélèvements par millions d'habitants est généralement plus faible. Afin de diminuer le taux de refus qui reste élevé en France, de gros efforts de communication ont été déployés par l'agence de la biomédecine (AB) et par les associations à l'attention du grand public mais de plus en plus aussi à l'attention de publics ciblés (écoles, université, jeunes travailleurs...). En mettant l'accent sur l'importance du don (enjeu sociétal de solidarité) et sur la nécessité de manifester de son vivant sa position personnelle à l'égard du prélèvement, les associations militant en faveur du don d'organes comme France-ADOT qui se mobilisent aux côtés des professionnels de santé ont un rôle central en termes d'information de la population. Par ailleurs, l'AB mène régulièrement des sessions de formation visant les coordinations hospitalières ainsi que les réanimateurs, les médecins assurant les prises en charge aux urgences et dans les unités neuro-vasculaires sur les modalités de l'entretien avec les familles. Une plate-forme de formation à distance a été mise en oeuvre. Ces actions de formation font l'objet d'un suivi et d'une évaluation de la part de la direction générale de la santé dans le cadre du suivi du plan greffe. Les pratiques sur le terrain peuvent encore être améliorées. Selon les sondages, 75 à 80 % de nos concitoyens sont favorables au don d'organe et une grande majorité méconnaît la loi en la matière. Enfin, le projet de loi de modernisation de notre système de santé, tel que voté par l'Assemblée nationale en première lecture et sous réserve des amendements qui seront adoptés lors des débats parlementaires, réaffirme le principe du consentement présumé tout en proposant d'améliorer les modalités de sa mise en oeuvre. Afin de centrer davantage le dispositif sur la volonté exprimée de son vivant par la personne susceptible de faire l'objet d'un prélèvement, le registre national des refus devient le moyen principal pour exprimer le refus. Les conditions d'expression et de révocation de refus d'un prélèvement post-mortem seront précisées par voie réglementaire tout comme les modalités du dialogue avec les proches. A l'occasion de l'élaboration de ces dispositions réglementaires, le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes va ouvrir une phase de concertation préalable avec les acteurs de terrain, les associations de patients, dont France-ADOT, et les représentants des citoyens afin de définir ensemble ces modalités. Ce dialogue collectif est en effet indispensable pour maintenir la confiance de tous dans le dispositif, ainsi que pour s'assurer de l'adhésion des professionnels et des acteurs de terrain oeuvrant dans le secteur du prélèvement et de la greffe.

Données clés

Auteur : [M. Jacques Cresta](#)

Circonscription : Pyrénées-Orientales (1^{re} circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 75201

Rubrique : Sang et organes humains

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [3 mars 2015](#), page 1404

Réponse publiée au JO le : [18 août 2015](#), page 6310