

France ADOT  
Fédération des associations pour le don  
d'organes et de tissus humains

# RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE DU 6 AOÛT 2004

## Contribution de FRANCE ADOT aux États Généraux

### Préambule

FRANCE ADOT n'a cessé de défendre les principes fondamentaux inscrits dans la loi Caillavet de 1976 qui s'appliquent et doivent continuer de s'appliquer à tous les dons de produits du corps humain afin de prévenir toutes les formes de trafic et d'assurer un égal accès de tous les citoyens aux soins et traitements les plus modernes.

FRANCE ADOT souhaite que ces principes : bénévolat, gratuité et anonymat soient réaffirmés lors de la révision de la loi.

FRANCE ADOT condamne sans appel le système émergeant chez certains de nos voisins européens dit du "double guichet" où le donneur choisit de se faire connaître ou non et où les parents du receveur peuvent choisir un donneur anonyme ou non.

FRANCE ADOT refuse toute démarche qui ne pourrait que conduire, à terme, à la commercialisation des produits du corps humain.

FRANCE ADOT estime que le débat autour de la révision de la loi de bioéthique concerne l'ensemble de la société et qu'il ne doit pas être confisqué par quelques spécialistes et professionnels de santé, aussi compétents et reconnus soient ils. Les questions d'éthique intéressent tous les citoyens et leurs représentants parmi lesquels les associations doivent avoir une place privilégiée. Les associations sont des relais, des intermédiaires incontournables avec les citoyens qui doivent être largement informés et consultés sur ces questions qui engagent leur vie.

FRANCE ADOT est favorable au principe d'une révision régulière (la périodicité de 5 ans semble assez pertinente) de la loi de bioéthique pour tenir compte de l'évolution des mentalités et des progrès des sciences médicales. Des débats publics à intervalles réguliers permettent d'informer et de rassurer l'opinion publique qu'il est nécessaire de convaincre.

Les citoyens doivent être protégés contre l'arbitraire. Les aspects humains ne doivent jamais être absents de nos réflexions et des décisions du législateur.

Les Français sont très attachés aux valeurs de liberté, droit de disposer librement de l'utilisation de son corps.

Pragmatisme et transparence doivent présider à nos choix en matière d'élaboration des règles de bioéthique.

FRANCE ADOT a conscience des débats qui existent dans le monde médical autour de la définition de la mort, mais elle tient à rappeler, qu'à son sens, seul l'état de mort encéphalique doit demeurer la règle pour l'autorisation du prélèvement d'organes post mortem. Les Français ont bien compris la mort encéphalique et l'acceptent.

Le prélèvement d'organes à des fins thérapeutiques est maintenant largement accepté, mais nos concitoyens n'acceptent pas de considérer le corps humain comme une source illimitée de "pièces de rechange". Le don d'organe ne doit pas être considéré comme un dû. Placer les malades en attente de greffe dans la situation de souhaiter la mort d'un autre être vivant pour disposer de ses organes est extrêmement dangereux et contraire à nos principes.

### I/ Organes/tissus/cellules

#### **1 - Donneurs vivants :**

FRANCE ADOT, dans ses motions de congrès et ses lettres ouvertes au Ministre de la santé en 2007 et 2008, a régulièrement rappelé "ses réserves quant aux prélèvements sur donneurs vivants qui ne doivent être envisagés que comme la solution de la dernière chance" en raison des risques réels, physiques et psychologiques, qu'ils présentent pour le donneur, même si chacun sait depuis longtemps que les résultats de la transplantation sont meilleurs à partir d'organes prélevés sur des donneurs vivants.

En outre FRANCE ADOT souhaite que la possibilité de prélèvement soit limitée aux proches du receveur pour éviter tout risque de dérapage vers une marchandisation des organes.

Par ailleurs, FRANCE ADOT se préoccupe de l'avenir social du donneur vivant : il est trop souvent en but à des difficultés conséquences de son geste généreux. Il doit bénéficier d'un statut social clair le mettant à l'abri en cas de problème.

## **2 - Donneurs décédés :**

### **a) consentement :**

Depuis plusieurs années FRANCE ADOT ne cesse de demander un traitement des volontaires au don d'organes et de tissus humains identique à celui de ceux qui y sont opposés et qui peuvent faire respecter leur volonté légitime au moyen du Registre National des Refus.

France ADOT demande que cette possibilité soit étendue aux enfants de 13 ans et plus comme il leur est reconnu le droit de s'inscrire sur le RNR sans l'autorisation de leurs parents ou tuteurs.

La grande majorité de nos concitoyens ne comprennent pas que leur volonté de faire un acte généreux, même exprimée de façon claire, puisse être remise en cause par un proche opposé au don d'organes ou simplement troublé par la douleur provoquée par la perte d'un être cher. Ils réclament un traitement équitable.

La demande de ces centaines de milliers de Français ne remet pas en cause le principe du consentement présumé qui est le fondement de notre système et que FRANCE ADOT soutient. Elle le complète. Ces volontaires au don d'organes ne souhaitent pas imposer l'inscription de tous les Français sur un registre, mais permettre à ceux qui le jugent nécessaire, sur la base du volontariat, de pouvoir le faire pour s'assurer du respect de leur volonté.

L'existence du Registre National des Refus n'a pas remis et ne remet pas en cause le principe du consentement présumé. Pourquoi un registre permettant simplement d'exprimer sa volonté de donner le remettrait-il d'avantage en cause ?

FRANCE ADOT estime que l'inscription portée sur la carte Vitale, si elle peut avoir son utilité, n'a pas la même fonction. Chacun sait en outre que les médecins n'informent pas leurs patients par manque de temps.

De plus, FRANCE ADOT estime que pour respecter au mieux la liberté du donneur, le Registre National des Refus doit prévoir la possibilité d'exprimer un refus partiel. Le refus du prélèvement des cornées conduit certaines personnes à s'inscrire sur le RNR alors qu'ils seraient favorables au don de tous leurs autres organes.

### **b) prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque :**

Un débat s'est instauré entre les médecins, les philosophes et les spécialistes de l'éthique sur la notion de mort et autour de la définition de la mort. De nombreuses questions ont été soulevées.

FRANCE ADOT souhaite qu'une réflexion très poussée soit menée dans le domaine des nouvelles techniques de prélèvement.

## **3 - Cellules Souches Hématopoïétiques :**

La France, qui était pionnière dans le domaine du sang de cordon au niveau de la recherche, affiche maintenant un retard coupable qui conduit à une pénurie. Au 16e rang mondial, elle doit importer des greffons pour répondre à ses besoins : en 2007, elle a importé 64 % de ses greffons, ce qui représente une dépense de 3,7 millions d'euros pour l'assurance-maladie.

Alors que la France bénéficie du plus fort taux de natalité en Europe (816 000 naissances en 2007), elle dispose du plus faible stock de greffons (environ 800 greffons prélevés par an). La France détient le record des pays de l'OCDE pour l'incinération du sang de cordon.

On peut parler de gâchis connaissant les possibilités offertes.

En outre, il est nécessaire de préciser, voire expliciter le statut juridique des cellules souches hématopoïétiques. L'information doit absolument primer dans l'intérêt du receveur et le respect du donneur.

## **II/AMP**

### **2 - AMP avec tiers donneur, don de gamètes :**

FRANCE ADOT demande que ces autres formes de don de produits du corps soient soumises aux mêmes principes que les organes ou les tissus : gratuité et anonymat absolus, seuls conformes à la notion de don.

### **5/ Agence de la Biomédecine**

FRANCE ADOT souhaite que le principe d'un réexamen régulier (tous les 5 ans) de la loi de bioéthique soit pérennisé.

Certains hôpitaux habilités à prélever ont une activité réduite malgré les mesures incitatives. La T2A, fautes de crédits n'est pas appliquée sur tout le territoire. Ces hôpitaux ont besoin d'être soutenus car ils sont le moyen d'accroître sensiblement le nombre de prélèvements.