



N° 2858

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DOUZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 8 février 2006.

PROPOSITION DE LOI

relative au développement du don d'organes,

(Renvoyée à la commission des affaires culturelles, familiales et sociales,
à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais
prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

PRÉSENTÉE

PAR MME JACQUELINE FRAYSSE, MM. FRANÇOIS ASENSI, GILBERT BIESSY, ALAIN BOCQUET,
PATRICK BRAOUEZEC, JEAN-PIERRE BRARD, JACQUES BRUNHES, Mme MARIE-GEORGE
BUFFET, MM. ANDRE CHASSAIGNE, JACQUES DESALLANGRE, FREDERIC DUTOIT, ANDRE
GERIN, PIERRE GOLDBERG, MAXIME GREMETZ, GEORGES HAGE, Mmes MUGUETTE
JACQUAINT, JANINE JAMBU, MM. JEAN-CLAUDE LEFORT, FRANÇOIS LIBERTI, DANIEL PAUL,
JEAN-CLAUDE SANDRIER et MICHEL VAXÈS (1)

Députés.

(1) Constituant le groupe des député-e-s communistes et républicains.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Le dernier bilan d'activité disponible de l'établissement français des greffes fait apparaître qu'en 2004, l'activité de prélèvement reste toujours insuffisante : alors que plus de 11 000 malades auraient eu besoin d'une greffe d'organe pour continuer à vivre ou pour améliorer leurs conditions d'existence, 3 945 seulement ont été greffés.

En d'autres termes, deux patients sur trois chez qui l'indication d'une greffe avait été posée n'ont pu être transplantés. Au 31 décembre 2002, 6 425 patients restaient ainsi en attente de greffe d'organe, auxquels se sont ajoutés, au cours de l'année 2003, 4 345 patients nouvellement inscrits en liste d'attente. Au 31 décembre 2004 le nombre de patients restant inscrits en liste d'attente était de 6 707 soit une progression de 1,9 % par rapport à 2003.

En 2003, le nombre de prélèvements avait connu un léger recul après des années de progrès. Si la tendance est marquée par une augmentation très significative du nombre de greffes en 2004, cela ne peut permettre de penser que la situation s'améliore car le nombre de personnes en liste d'attente continue d'augmenter.

Selon l'établissement des greffes, la baisse de l'activité de prélèvement est à mettre en rapport avec la diminution constatée des accidents traumatiques de la voie publique – résultat par ailleurs très positif –, mais aussi avec les difficultés actuellement rencontrées à l'hôpital en termes d'organisation et de démographie médicale.

Bien que la France ait adopté le principe de consentement présumé depuis 1994, elle doit faire face à une inquiétante pénurie. Ce rapport souligne les limites de notre législation sur le consentement au don d'organe. Certes, chacun sait que la loi sur la bioéthique prévoit que le prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus. C'est ce que l'on appelle le consentement implicite. Néanmoins cette démarche peu connue n'est pas satisfaisante dans les faits, car elle place la personne dans une position de refus plutôt que d'acceptation.

La diminution des accidents vasculaires cérébraux et des décès dus aux accidents de la route impose désormais d'effectuer un recensement absolu et systématique des donneurs potentiels. C'est une obligation de santé publique. Une bonne information du public doit accompagner cet effort.

L'établissement français des greffes considère qu'il conviendrait dans les prochaines années d'atteindre le niveau de 4 000 greffes d'organes par an. La réalisation de cet objectif est essentielle pour éviter l'accroissement du nombre de décès en liste d'attente. Ce ne sera pas possible sans un effort spécifique de sensibilisation.

Il convient donc de présenter des mesures qui doivent permettre de valoriser cette activité, de donner toutes leurs chances aux patients qui attendent. En effet, il faudra tout faire pour permettre à ceux qui le souhaitent d'exprimer, de leur vivant, leur envie de donner un organe.

C'est le sens de cette proposition de loi, qui dans le respect du secret médical et du droit au respect de la vie privée, propose que soit inscrit sur le dossier médical personnel la volonté du titulaire de son vivant, en matière de don d'organes, s'il accepte ou non en cas de décès, de faire l'objet d'un prélèvement sur son corps en vue d'effectuer une greffe en faveur d'un tiers inconnu.

Il lui sera donc offert, après information et sensibilisation dispensées par un professionnel de santé, de mentionner sur son dossier médical personnel son choix, rétractable à tout moment. En effet, il est important qu'une information soit donnée sur la notion de dons d'organe en dehors d'un contexte de drame pour une famille. L'information doit être objective et se faire dans un cadre de réflexion serein.

L'accès à cette information n'est ouvert qu'aux professionnels de santé qui devront s'identifier par l'utilisation de leur carte professionnelle électronique comme le prévoit la réglementation sur l'accès aux informations du dossier médical personnel précisée à l'article L. 161-36-3 du code de la sécurité sociale, garantissant toute possibilité de discrimination. Les modalités d'application pratiques de mise en œuvre seront réglées par décret en Conseil d'État après avis de la commission nationale de l'informatique et des libertés pour garantir le droit fondamental au respect de la vie privée.

Les auteurs de cette proposition de loi, qu'il vous est proposé d'adopter, souhaitent promouvoir véritablement cette valeur humaniste du don d'organe. Sans remettre en cause de façon brutale le principe de consentement présumé qui, force est de le constater, est très insuffisant au regard des besoins. Il s'agit donc de passer d'un système fondé sur un registre à un système plus individualisé permettant de se prononcer individuellement.

Beaucoup d'exemples pourraient être cités pour montrer la générosité de nos concitoyens face à certaines situations douloureuses (Téléthon, catastrophes naturelles, œuvres caritatives...). Le déficit de dons d'organes susceptibles de sauver des vies doit donc être principalement « imputé » au manque d'information et de sensibilisation.

Nul doute qu'une sollicitation directe, ou dans le cadre d'une démarche plus personnelle, exposant à chacun l'importance du don d'organe pour les personnes inscrites sur liste d'attente et dont la vie en dépend, recueillera le consentement de nombreux citoyens et permettra d'augmenter significativement les possibilités de greffe donc de sauver des vies humaines.

Tel est le sens de cette proposition de loi qu'il vous est proposé d'adopter.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① I. – Après le 1^{er} alinéa de l'article L. 161-36-1 du code de la sécurité sociale, insérer plusieurs alinéas ainsi rédigés :
- ② « Le dossier médical comporte en outre une partie permettant de déclarer, l'acceptation ou le refus en cas de décès du titulaire du dossier, de faire l'objet d'un prélèvement sur son corps en vue d'effectuer une greffe en faveur d'un tiers inconnu.
- ③ « Cette déclaration s'effectue après avoir reçu une information détaillée par un professionnel de santé concernant les besoins nationaux en matière de greffons. À tout moment le titulaire du dossier peut revenir sur son choix.
- ④ « II. – Les modalités de mise en service du volet supplémentaire du dossier prévu aux deux derniers alinéas du I, comme la désignation du professionnel de santé habilité à accéder au dossier médical personnel pour reporter le choix de l'assuré lorsqu'il l'a décidé sont réglées par décret en Conseil d'État pris après avis public et motivé de la commission nationale de l'informatique et des libertés. »

Article 2

- ① Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées à l'avant-dernier alinéa du I de l'article L. 161-36-1 du code de la sécurité sociale, les modalités de la déclaration, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'État pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.
- ② Toute modification du choix de l'assuré social est soumise à l'utilisation de la carte de professionnel de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L. 161-33 du code de la sécurité sociale qui est obligatoire.

Article 3

Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations concernant son choix en matière de don d'organe. Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du secret médical et du droit au respect de sa vie privée est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 € d'amende.

Article 4

La confidentialité des données ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée et son choix en matière de prélèvement d'organe soient délivrées à ses

ayants droit. Toutefois, seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations.

Article 5

Les charges éventuelles qui résulteraient pour les régimes sociaux de l'application de la présente loi sont compensées à due concurrence par la création d'une contribution sociale à laquelle est assujéti l'ensemble des revenus financiers. Sont exonérés de cette contribution sociale les livrets d'épargne populaire, les livrets A, livrets bleus, livrets et comptes d'épargne logement. Les plans épargne populaire courants, avant promulgation de la présente loi, en sont également exonérés pendant cinq ans. Les revenus des biens immobiliers autres que ceux utilisés pour l'usage personnel du propriétaire et de sa famille directe sont assujéti à la même cotisation que les revenus financiers.

Composé et imprimé pour l'Assemblée nationale par JOUVE
11, bd de Sébastopol, 75001 PARIS

Prix de vente : 0,75 €
ISBN : 2-11-119942-7
ISSN : 1240 – 8468

En vente à la Boutique de l'Assemblée nationale
4, rue Aristide Briand - 75007 Paris - Tél : 01 40 63 61 21

N° 2858 – Proposition de loi relative au développement du don d'organes (Mme Jacqueline Fraysse)