



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

organes humains

Question écrite n° 10571

Texte de la question

M. Daniel Paul attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la question de la labellisation des centres de greffes d'organes et de la demande de consultation des associations. Si les deux récents décrets d'août 2007 relatifs à l'activité des centres de greffes d'organes satisfont les associations de malades, elles regrettent cependant que, contrairement aux engagements donnés lors des discussions, le rôle des associations dans la mise en place des préconisations ne soit pas évoqué dans ces décrets. La participation des associations est indispensable pour déterminer les besoins et les manques des malades et pour contrôler l'application des conditions mentionnées dans les récents décrets. Les patients en attente de greffes espèrent beaucoup de ces nouvelles dispositions de labellisation des centres de greffes. Ils souhaitent que les moyens matériels, financiers et humains soient rapidement dégagés à la hauteur des besoins qui s'annoncent de plus en plus importants dans les années à venir. Il lui demande donc qu'un avenant aux décrets n° 1256 et n° 1257 du 21 août 2007 mentionne le rôle déterminant des associations dans le processus de labellisation des centres de greffes.

Texte de la réponse

La loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique a créé un nouvel organisme, l'Agence de la biomédecine, établissement public administratif, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé. Le périmètre des responsabilités de l'agence couvre les activités de procréation, d'embryologie et de génétique humaines, ainsi que les activités qui étaient placées depuis dix ans sous la responsabilité de l'Etablissement français des greffes, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules. L'agence est dotée d'un conseil d'orientation qui veille à la qualité de son expertise médicale et scientifique en prenant en considération les questions éthiques susceptibles d'être soulevées. Ce conseil est notamment constitué de six représentants d'associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, d'associations de personnes handicapées, d'associations familiales et d'associations oeuvrant dans le domaine de la protection des droits des personnes. Le décret n° 2006-1563 du 8 décembre 2006 prévoit par ailleurs les conditions de saisine de l'agence par les associations ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades. Elles peuvent ainsi saisir celle-ci de toute demande d'avis ou d'information sur les questions d'ordre médical, scientifique ou éthique relevant de ses domaines de compétence. Le rôle déterminant des associations est donc assuré à travers les nombreuses collaborations avec l'agence de la biomédecine, instance de référence dans le domaine de la greffe et partenaire privilégié dans l'élaboration de la réglementation en la matière, et la représentation de ces dernières au sein de son conseil d'orientation. La direction de la communication de l'agence travaille également en étroite collaboration avec ces associations à travers notamment les nombreuses campagnes d'information ou de sensibilisation destinées au grand public. L'information que les associations relaient vers le grand public s'appuie ainsi sur une stratégie et des messages construits en partenariat avec ces associations. Des représentants d'associations sont systématiquement invités à participer aux groupes de travail sur les outils de communication (CD-Rom, DVD, panneaux d'exposition, brochures, etc.). L'agence réunit une fois par an l'ensemble des associations intervenant dans le domaine de la

greffe d'organes et de moelle osseuse et qui collaborent pour certains avec l'agence depuis plus de dix ans. Les échanges entre l'agence et la fondation greffe de vie, par exemple, sont constants depuis la création de la fondation. Les axes majeurs de collaboration concernent à ce jour la formation des coordinations de prélèvement d'organes (TPM « Transplantation Procurement Management »), le développement du prélèvement sur coeur arrêté et la coopération internationale avec la Bulgarie. Enfin, au niveau régional, les agences régionales de l'hospitalisation ont été amenées à associer des représentants d'associations de personnes malades à l'élaboration des schémas interrégionaux d'organisation sanitaire de la greffe.

Données clés

Auteur : [M. Daniel Paul](#)

Circonscription : Seine-Maritime (8^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 10571

Rubrique : Sang et organes humains

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 20 novembre 2007, page 7207

Réponse publiée le : 4 mars 2008, page 1946