

N° 735

# SÉNAT

SECONDE SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2009-2010

Enregistré à la Présidence du Sénat le 29 septembre 2010

## PROPOSITION DE LOI

*portant création d'un registre national de consentement au don d'organes,*

PRÉSENTÉE

Par M. Jean-Pierre SUEUR, Mmes Jacqueline ALQUIER, Michèle ANDRÉ, MM. Serge ANDREONI, Alain ANZIANI, Jacques BERTHOU, Jean BESSON, Mmes Marie-Christine BLANDIN, Maryvonne BLONDIN, M. Yannick BODIN, Mme Nicole BONNEFOY, MM. Yannick BOTREL, Didier BOULAUD, Mmes Bernadette BOURZAI, Nicole BRICQ, Claire-Lise CAMPION, M. Jean-Louis CARRÈRE, Mme Françoise CARTRON, M. Bernard CAZEAU, Mme Monique CERISIER-ben GUIGA, MM. Yves CHASTAN, Roland COURTEAU, Yves DAUDIGNY, Mme Christiane DEMONTÈS, M. Claude DOMEIZEL, Mme Josette DURRIEU, MM. Alain FAUCONNIER, Jean-Luc FICHET, Charles GAUTIER, Serge GODARD, Jean-Noël GUÉRINI, Didier GUILLAUME, Mme Odette HERVIAUX, M. Ronan KERDRAON, Mme Virginie KLÈS, MM. Yves KRATTINGER, Serge LAGAUCHE, Serge LARCHER, Mme Françoise LAURENT-PERRIGOT, M. Jacky LE MENN, Mme Claudine LEPAGE, MM. Alain LE VERN, Claude LISE, Roger MADEC, François MARC, Marc MASSION, Rachel MAZUIR, Jean-Pierre MICHEL, Robert NAVARRO, Mme Renée NICOUX, MM. Jean-Marc PASTOR, Georges PATIENT, François PATRIAT, Jean-Claude PEYRONNET, Bernard PIRAS, Roland POVINELLI, Daniel RAOUL, Paul RAOULT, François REBSAMEN, Daniel REINER, Roland RIES, René-Pierre SIGNÉ, Simon SUTOUR, Mme Catherine TASCA, MM. Michel TESTON, Jean-Marc TODESCHINI, Richard TUHEIAVA, André VANTOMME, Richard YUNG, Jacques GILLOT, Robert BADINTER, Raymonde LE TEXIER, Marc DAUNIS, Philippe MADRELLE, Marcel RAINAUD et les membres du groupe socialiste (1), apparentés (2) et rattachés (3),

Sénateurs

*(Envoyée à la commission des affaires sociales, sous réserve de la constitution éventuelle d'une commission spéciale dans les conditions prévues par le Règlement.)*

(1) *Ce groupe est composé de :* Mmes Jacqueline Alquier, Michèle André, MM. Serge Andreoni, Bernard Angels, Alain Anziani, David Assouline, Bertrand Auban, Robert Badinter, Jean-Pierre Bel, Claude Bérít-Débat, Jean Besson, Mme Maryvonne Blondin, M. Yannick Bodin, Mme Nicole Bonnefoy, MM. Yannick Botrel, Didier Boulaud, Martial Bourquin, Mme Bernadette Bourzai, M. Michel Boutant, Mme Nicole Bricq, M. Jean-Pierre Caffet, Mme Claire-Lise Campion, M. Jean-Louis Carrère, Mme Françoise Cartron, M. Bernard Cazeau, Mme Monique Cerisier-ben Guiga, MM. Yves Chastan, Gérard Collomb, Pierre-Yves Collombat, Roland Courteau, Yves Daudigny, Yves Dauge, Marc Daunis, Jean-Pierre Demerliat, Mme Christiane Demontès, M. Claude Domeizel, Mme Josette Durrieu, MM. Alain Fauconnier, Jean-Luc Fichet, Jean-Claude Frécon, Bernard Frimat, Charles Gautier, Mme Samia Ghali, MM. Serge Godard, Jean-Pierre Godefroy, Jean-Noël Guérini, Didier Guillaume, Claude Haut, Edmond Hervé, Mmes Odette Herviaux, Annie Jarraud-Vergnolle, MM. Claude Jeannerot, Ronan Kerdraon, Mme Bariza Khiari, MM. Yves Krattinger, Philippe Labeyrie, Serge Lagache, Mme Françoise Laurent-Perrigot, M. Jacky Le Menn, Mmes Claudine Lepage, Raymonde Le Texier, MM. Alain Le Vern, Jean-Jacques Lozach, Roger Madec, Philippe Madrelle, Jacques Mahéas, François Marc, Jean-Pierre Masseret, Marc Massion, Pierre Mauroy, Rachel Mazuir, Louis Mermaz, Jean-Pierre Michel, Gérard Miquel, Jean-Jacques Mirassou, Robert Navarro, Mme Renée Nicoux, MM. Jean-Marc Pastor, François Patriat, Daniel Percheron, Jean-Claude Peyronnet, Bernard Piras, Roland Povinelli, Mme Gisèle Printz, MM. Marcel Rainaud, Daniel Raoul, Paul Raoult, François Rebsamen, Daniel Reiner, Thierry Repentin, Roland Ries, Mmes Michèle San Vicente-Baudrin, Patricia Schillinger, MM. Michel Sergent, René-Pierre Signé, Jean-Pierre Sueur, Simon Soutour, Mme Catherine Tasca, MM. Michel Teston, René Teulade, Jean-Marc Todeschini, André Vantomme et Richard Yung.

(2) *Apparentés :* MM. Jean-Etienne Antoinette, Jacques Berthou, Jacques Gillot, Mme Virginie Klès, MM. Serge Larcher, Claude Lise, Georges Patient et Richard Tuheiava.

(3) *Rattachés administrativement :* Mmes Marie-Christine Blandin, Alima Boumediene-Thiery, MM. Jean Desessard, Jacques Muller et Mme Dominique Voynet.



## EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

En matière de don *post mortem* d'organes et de tissus humains, la loi repose depuis 1976 sur le principe du « consentement présumé ». La loi de bioéthique n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal a instauré un registre des refus au prélèvement des organes et tissus. Ce registre, qui est mis à la disposition du public, est géré par l'Agence de la biomédecine.

Si cette loi permet de protéger juridiquement le refus, aucune disposition légale ne permet d'enregistrer le consentement explicite au prélèvement *post mortem*. Cette disposition implique que si la personne défunte a enregistré son refus explicite, il n'est procédé à aucun prélèvement. Dans le cas contraire, le consentement au prélèvement des organes et tissus est présumé. Le législateur a toutefois souhaité s'assurer que la présomption est avérée, ce qui nécessite une relation entre le milieu médical et la famille, celle-ci devant attester de la position du défunt.

Si le défunt s'est exprimé de son vivant auprès de ses proches, la famille, peut, en principe, témoigner simplement. Si, au contraire, le défunt n'a jamais abordé ce sujet, ce qui, dans les faits, s'avère être fréquemment le cas, la famille est alors confrontée à une décision d'une importante complexité. Cette complexité est d'ailleurs accentuée par la contrainte de temps qui nécessite une décision dès le constat du décès, alors même que le processus de deuil n'est pas amorcé, ce qui constitue une source d'angoisse et suscite des refus sur lesquels certaines familles souhaitent revenir par la suite, malheureusement trop tard. Actuellement, même si le défunt est consentant déclaré, rien ne garantit le respect de sa volonté. En effet, aucune carte de donneur n'a de valeur juridique.

C'est dans ces conditions d'imprécision que la volonté de certains donneurs n'est pas respectée et que des greffons précieux sont perdus. Or, les spécialistes déplorent et dénoncent régulièrement le manque de greffons, tandis la liste des malades en attente d'une greffe s'allonge d'année en année. En 2008, selon le rapport annuel de l'Agence de la

biomédecine, environ 800 à 850 malades en attente d'une greffe sont décédés faute d'un greffon disponible.

La présente proposition de loi vise en conséquence à modifier les articles L. 1232-1 et L. 1232-6 du code de la santé publique relatifs aux prélèvements effectués sur une personne décédée afin de protéger juridiquement la volonté des donneurs potentiels. Ces modifications visent la création d'un registre national d'enregistrement du consentement au don d'organes, sur le modèle de celui existant pour les refus. La création de ce fichier permettra ainsi de protéger juridiquement la volonté exprimée de son vivant par la personne décédée. En cas de non-inscription sur l'un ou l'autre des registres, le consentement présumé demeurera la règle.

L'**article 1<sup>er</sup>** de la proposition de loi crée le registre national du consentement du don d'organes.

L'**article 2** prévoit qu'un décret en Conseil d'État détermine les conditions de fonctionnement et de gestion de ce registre national, comme c'est le cas pour le registre des refus.

L'**article 3** procède à une modification de conséquence du code du service national.

## **PROPOSITION DE LOI**

### **Article 1<sup>er</sup>**

- ① 1° Après le deuxième alinéa de l'article L. 1232-1 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Le consentement explicite de la personne à un tel prélèvement peut être enregistré, de son vivant, sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. »

### **Article 2**

- ① Au 2° de l'article L. 1232-6 du code de la santé publique, les mots : « du registre national automatisé prévu au troisième alinéa »
- ② sont remplacés par les mots : « des registres nationaux automatisés prévus aux deuxième et troisième alinéas ».

### **Article 3**

À la seconde phrase du deuxième alinéa de l'article L. 114-3 du code du service national, après les mots : « son refus sur le registre national automatisé prévu » sont remplacés par les mots : « son refus ou son accord explicite sur les registres nationaux prévus ».