

## HISTORIQUE

- **Août 1969** : A l'instigation du **Professeur Jean DAUSSET, prix Nobel de médecine**, quelques volontaires, ni malades, ni greffés, ni médecins, ont créé la Fédération des Associations pour le Don d'Organes. Objectif : faire évoluer les consciences des citoyens, et solliciter leur adhésion au don d'organes, une thérapeutique nouvelle et révolutionnaire,
- **Février 1978** : Reconnaissance d'Utilité Publique,
- **Avril 2009** : Labellisation « Grande Cause Nationale »,
- **Juillet 2014** : Renouvellement de l'agrément du Ministère de l'Education Nationale.

## MISSIONS

Fidèle à ses missions d'origine, la fédération FRANCE ADOT s'attache notamment à :

- Sensibiliser le public sur les **dons d'organes et de tissus post-mortem**, dans le respect de l'éthique  
« *Anonymat - Gratuité – Volontariat* »
- Diffuser la **carte d'ambassadeur du d'organes**,
- Promouvoir le **don de moelle osseuse**, et enrichir le **registre des volontaires**,
- Être le partenaire **des pouvoirs publics** en vue des révisions successives de la loi de bioéthique.

## FORCE D'INITIATIVES

**FRANCE ADOT est le premier mouvement associatif à avoir :**

- Proposé aux citoyens une carte de donneur, la carte du OUI, en 1970,
- Recruté activement des volontaires en vue de la constitution du fichier national des donneurs de moelle osseuse, dès 1983,
- Initié une journée nationale du don d'organes, en mai 1996,
- Mis en service un site internet offrant la possibilité de demander sa carte, en janvier 2004,
- Diffusé en 2007 une campagne de communication originale pour promouvoir le don d'organes,
- Reçu, en juillet 2009, l'agrément ministériel national au titre des associations éducatives complémentaires de l'enseignement public (renouvelé en 2014),
- Incité en 2017 à relayer l'action de FRANCE ADOT en devenant **Ambassadeur du don d'organes**.

## DES CHIFFRES

- 1.500 bénévoles animent les 75 associations départementales

**EN 2016 :**

- 400 conférences grand public
- 280 manifestations à caractère sportif, culturel, ou autre.
- 1.470 stands d'information
- 2.200 interventions scolaires
- 90.000 jeunes citoyens informés
- 120.000 cartes de donneur d'organes délivrées
- 7.000 engagements de volontaires au don de moelle osseuse

**Engagée depuis bientôt 50 ans,**

**La Fédération FRANCE ADOT souhaite vivement que l'amendement législatif en application depuis janvier 2017 puisse influencer sur une diminution de la liste des patients en attente de greffe.**

**D'emblée, elle réaffirme son attachement au consentement présumé.**

A ce titre et en regard de son antériorité, FRANCE ADOT tient à rappeler ses positions :

### **A - PRINCIPES ETHIQUES**

FRANCE ADOT apporte son soutien indéfectible aux 3 principes que sont le volontariat, l'anonymat et la gratuité. Ils régissent tous les dons d'éléments issus du corps humain, qu'ils soient effectués post-mortem ou – *selon conditions* – du vivant.

Un risque de dérive se dessine actuellement dans la mesure où le don de gamètes risque de perdre son anonymat. Par ailleurs, ces principes sont seuls capables de faire obstacle aux tentatives de marchandisation.

### **B - LEGISLATION**

FRANCE ADOT souhaite, comme c'est le cas actuellement, le maintien d'une révision périodique des lois de bioéthique. Il convient de tenir compte de l'évolution très rapide de la recherche et des techniques applicables dans le champ médical. Cela favoriserait grandement la confiance des citoyens.

Par ailleurs, FRANCE ADOT estime que le service public est seul à même de préserver l'égalité entre individus.

FRANCE ADOT exprime sa défiance vis-à-vis de toutes les formes de privatisation.

Une étude serait opportune sur le circuit des tissus humains.

### **C - OPINION DES FRANÇAIS**

Quand bien même un fort pourcentage de citoyens Français indique avoir connaissance des nouvelles dispositions législatives (*cf. rapport sur l'application de la loi de bioéthique – Agence de la Biomédecine – Janvier 2018*), les discussions sur le terrain mettent en lumière des questions essentielles relatives à la compréhension et à l'application de la loi.

### **D - VOLONTE DU DONNEUR**

FRANCE ADOT reste très attentive au respect de la volonté du donneur.

Le principe du consentement présumé n'exclut pas une possibilité de dire oui au don d'organes. Le Registre National des Refus (RNR) n'a d'ailleurs jamais remis en cause ce principe essentiel.

En ce sens, FRANCE ADOT propose depuis de nombreuses années le remplacement du RNR par le Registre National des Positionnements (RNP).

Au-delà de l'expression du refus, cet outil permettrait de :

- conforter ceux qui ne veulent pas ou ne peuvent pas parler à leurs proches de leur volonté de donner,
- connaître la position du défunt et faciliter le rôle des personnels hospitaliers,
- respecter strictement la volonté du donneur,
- soulager les familles dans un moment douloureux,
- témoigner une reconnaissance sociale au citoyen inscrit.

Fondée en 1969 - Reconnue d'utilité Publique

L'inscription sur ce registre n'aurait aucun caractère obligatoire et serait modulable à chaque instant, comme c'est d'ailleurs le cas pour le RNR. *In fine*, il serait question de choix et d'équité.

A l'appui de cette requête, les conclusions du colloque du Parlement Européen de Madrid en mars 2010, et le rapport du forum citoyen de Strasbourg sur la révision des lois de bioéthique en juin 2009, ont affirmé ce même souhait.

**FRANCE ADOT demande que tout soit fait pour respecter la volonté de chacun de nos concitoyens.**

