



FRANCE ADOT
www.france-adot.org



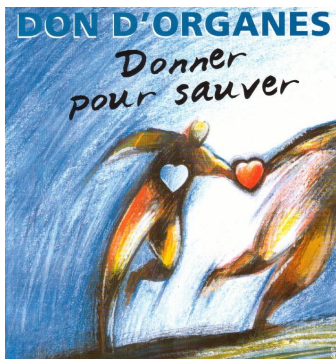
DOSSIER de PRESSE

FRANCE ADOT

Association pour le Don d'Organes et de Tissus humains



www.france-adot.org



Contact Presse : **FRANCE ADOT - Secrétariat fédéral**
373, rue de Périgueux – 16000 ANGOULEME
Tél : 05 45 39 84 50
Courriel : franceadot@wanadoo.fr
www.france-adot.org



FRANCE ADOT
www.france-adot.org

1969 - 2009 FRANCE ADOT

40 ans au service du don d'organes

SOMMAIRE

Un mouvement de bénévoles au service de la vie	p. 4/5
Une force d'initiatives	p. 6
Un relais d'opinions, une force de propositions	p. 7
LETTRE OUVERTE au Ministre de la Santé	p. 8/9
ENQUETE 'RECHERCHES et SOLIDARITES'	p. 10
EN SAVOIR PLUS sur le don d'organes, de tissus, de cellules	p. 11
FRANCE ADOT - Projets 2009	p. 12



Un mouvement de bénévoles au service de la vie

Historique et missions



En août 1969, à l'instigation du professeur Jean DAUSSET, prix Nobel de médecine, une poignée de volontaires, ni malades, ni greffés, ni médecins, ont créé la Fédération des Associations pour le Don d'Organes.

Il s'agissait de faire évoluer les consciences des citoyens, et solliciter leur adhésion au don d'organes, une thérapeutique nouvelle et révolutionnaire.

Les parlementaires suivent le mouvement en adoptant, le 31 décembre 1976, la loi Caillaudet sur le consentement présumé par la suite reprise dans de nombreux pays.

13 février 1978 : la Fédération est reconnue d'utilité publique (confirmation le 11 avril 2005). Fidèle à ses missions d'origine, forte de son réseau d'associations départementales, la fédération FRANCE ADOT s'attache notamment à :

- ▶ Promouvoir les **dons d'organes post-mortem**, dans le respect de l'éthique :
«anonymat - gratuité - volontariat»
- ▶ Diffuser la **carte de donneur**
- ▶ Promouvoir le **don de moelle osseuse**, et enrichir le **registre des volontaires**
- ▶ Promouvoir le **don de tissus et de cellules**
- ▶ Soutenir la **réflexion des pouvoirs publics** en vue de la révision de la loi de bioéthique

Au contact de tous les publics

Des hommes

1 400 bénévoles animent les 83 associations départementales.

46 % d'hommes – 54 % de femmes

48 % ont une activité professionnelle

57 % sont des bénévoles réguliers

22 % ont entre 18 et 44 ans – 60% entre 45 et 64 ans – et seulement 18% plus de 65 ans

Des outils de communication

La carte de donneur proposée gratuitement aux demandeurs.

Des supports d'information (brochures, CD-Rom, DVD) et des affiches de sensibilisation.

Une revue d'actualités médicales et associatives, REVIVRE, référencée depuis 1975.

Et un site Internet www.france-adot.org très évolutif et de plus en plus visité.



Voir : <http://www.france-adot.org/A253-analyse-statistique-d-exploitation-du-site-de-france-adot.html>

Au contact de tous les publics

Des actions

En 2008, les bénévoles des ADOT de toute la France



Sont intervenus

1 300 fois en milieu scolaire et étudiant devant plus de **70 000 jeunes**

Ont organisé :

175 conférences grand public

200 manifestations à caractère sportif, culturel, ou autre.

900 stands d'information, principalement dans les grandes surfaces

Une journée nationale, la 13^{ème} du nom, émaillée d'une multitude d'actions plus originales les unes que les autres.

Ont délivré :

141 400 cartes de donneur dont 60% ont été demandées sur le site Internet.

Ont enregistré :

environ **7 000** demandes d'inscription de volontaires au don de moelle osseuse, documents remis aux centres d'accueil régionaux de l'Etablissement Français du Sang.



Partenaires

FRANCE ADOT entretient des liens privilégiés avec de nombreux organismes publics, institutionnels, associatifs, privés, et en règle générale **avec tous ceux qui s'impliquent en tant qu'acteurs de la promotion du don de soi.**



Associations, et organismes institutionnels :

Agence de la Biomédecine, France Greffe de Moelle, Etablissement Français du Sang, Fédération des associations pour le don du sang, Fondation Greffe de Vie, association Grégory Lemarchal, associations de malades, de greffés.

Partenaires financiers :

Carrefour Solidarité, GMF Solidarité, Bureau des Editions Sociales, Mutuelle MCD, ...

Prestataires de services

BM Services, Recherches & Solidarités, Albedo, Bubar, CLM BBDO

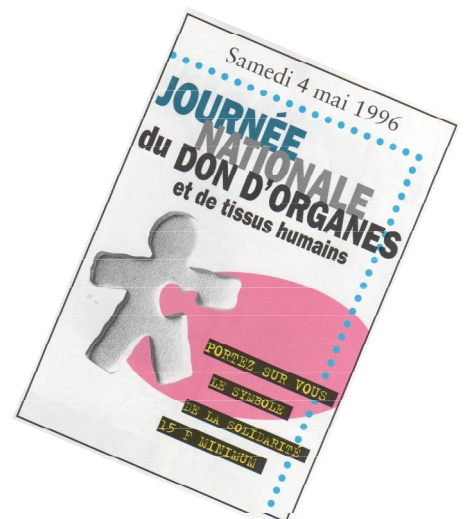




Une force d'initiatives

FRANCE ADOT est le premier mouvement à avoir :

- Proposé aux citoyens **une carte de donneur**, la carte du OUI, en 1970
- Recruté des volontaires en vue de la **constitution du fichier national** des donneurs de moelle osseuse, dès 1983
- Rédigé une **charte internationale** du don d'organes, signée en 1989, conjointement avec les associations de Belgique, d'Espagne et d'Italie
- Initié une **journée nationale** du don d'organes, le 4 mai 1996
- Mis en fonctionnement un **site Internet** diffusant une information au grand public, avec possibilité de demander sa carte, en janvier 2004. (site en évolution permanente)
- Osé diffuser une **campagne de communication** au ton décalé, en avril 2007





Un relais d'opinion, Une force de propositions

Extraits des motions établies lors des congrès nationaux

► LYON 2006

«La carte vitale nouvelle génération doit être un vecteur plus explicite de **l'expression de la volonté des citoyens**»



► SAINT AMAND LES EAUX 2005

«La fédération FRANCE ADOT s'inquiète que de nombreux hôpitaux habilités **n'ont encore effectué aucun prélèvement**, malgré les mesures incitatives de la tarification à l'acte»

► GRENOBLE 2004

«Le prélèvement **sur donneur vivant** ne doit être tenté que comme dernier recours»



► AVIGNON 2003

«La loi de bioéthique doit établir **une dissociation claire et précise** entre, d'une part, le don d'organes et de tissus, et d'autre part l'assistance médicale, la procréation, et le diagnostic prénatal»



«Concernant le don de moelle osseuse, FRANCE ADOT souhaite une étude et un avis officiel sur la pratique des prélèvements **à partir du sang périphérique**, afin de permettre une diffusion adaptée de l'information au grand public»

► CHARTRES 2002

«**L'avenir social du donneur vivant** est une notion primordiale»



► DIJON 2001

«Le réexamen des lois de bioéthique tous les cinq ans doit être pérennisé, et celui prévu en 1999 **doit intervenir sans tarder**»



«Proches des citoyens lors des multiples manifestations de terrain, les militants de notre fédération revendiquent la création d'une **carte de donneur unique**»

► ANGERS 1999

«La position de chaque citoyen **doit être respectée**. Le Registre National des Refus institué par les pouvoirs publics **est contraire à ce principe sur trois points** :

- il garantit ce respect à toute personne opposée, mais n'offre aucune possibilité à ceux qui souhaitent exprimer leur accord.
- il reconnaît à un adolescent de 13 ans révolus la capacité et le droit de décider du destin de son corps uniquement en cas de refus.
- il ne permet pas d'exprimer un refus partiel»



Une 1^{re} «Lettre Ouverte» en 2007

► PARIS 2007 : «Pour le respect de la volonté des donneurs»



A noter que, chaque année, FRANCE ADOT réaffirme son très fort attachement aux principes éthiques fondamentaux que sont le bénévolat, la gratuité et l'anonymat.

Madame le Ministre de la Santé,

Depuis sa création, en 1969, quelques mois après la première greffe de cœur pratiquée par le Pr. Christian CABROL, FRANCE ADOT est la première et de loin la plus importante association nationale à faire la promotion du don d'organes et de tissus humains.

Par les informations qu'elle diffuse auprès de tous les publics et plus particulièrement les jeunes dans les collèges, les lycées, les universités, publics et privés, sur la totalité du territoire national, elle a très largement contribué à l'évolution des mentalités, fait accepter l'idée du don d'organes. La création, à son initiative, le 4 mai 1996 de la Journée Nationale du Don d'Organes fut un élément déterminant dans la prise de conscience des médias puis des pouvoirs publics de la nécessité d'un engagement pour cette cause de santé publique.

FRANCE ADOT se réjouit de l'attribution du label «Grande Cause Nationale» à la cause du don d'organes pour laquelle elle lutte depuis 40 ans.

LA DÉFENSE DES PRINCIPES DE LA LOI CAILLAVET

FRANCE ADOT se bat pour le respect de la volonté du citoyen de donner - ou ne pas donner - un ou plusieurs de ses organes ou tissus.

FRANCE ADOT a approuvé et toujours défendu les principes de la loi Caillavet de 1976.

Ces principes ne sont pas définitivement acquis et sont régulièrement menacés : dans un contexte de pénurie d'organes à transplanter, il n'est pas rare que l'abandon du principe de gratuité soit présenté comme la solution. FRANCE ADOT s'y est toujours fermement opposé et continuera à le faire au nom de l'éthique et de l'intérêt des malades.

Les trois principes énoncés dans la loi Caillavet : bénévolat, gratuité et anonymat doivent impérativement être défendus dans notre pays et au sein de l'Union Européenne car leur respect permet un accès équitable de tous les malades à la transplantation et à la greffe.

FRANCE ADOT a toujours affirmé qu'elle était favorable au principe du consentement présumé que de nombreux pays (ex GB) voudraient aussi instaurer pour augmenter le nombre de donneurs.

FRANCE ADOT ne souhaite pas que le principe du consentement présumé soit remis en cause au profit du consentement explicite qui aurait des effets très négatifs sur le nombre de donneurs.

LE RESPECT DE LA VOLONTÉ DU CITOYEN

FRANCE ADOT a toujours milité pour le respect de la volonté du donneur potentiel.

Elle a approuvé la création la création du RNR en 1994, mais a regretté les limitations de la loi.

En effet, elle reconnaît le droit à un enfant à partir de 13 ans de s'opposer à tout prélèvement en se faisant inscrire sur le RNR sans l'accord de ses parents, mais ne reconnaît pas le droit au même enfant de faire respecter sa volonté d'être donneur.

De même, les adultes favorables au don d'organes ne peuvent être certains que leur volonté sera respectée lorsque leurs proches y sont fermement opposés.

Ce cas de figure n'est pas si rare.

C'est la raison pour laquelle FRANCE ADOT demande une évolution/extension du RNR vers un RNDO qui permettrait d'enregistrer la déclaration positive ou négative des personnes qui craignent que leur volonté ne soit pas respectée par leurs proches, la règle générale demeurant le consentement présumé.

.../...

LA NÉCESSITÉ DE MIEUX CONNAÎTRE L'OPINION DE TOUS LES Français

Les résultats de l'étude réalisée par Recherches et Solidarités sont d'un grand intérêt pour FRANCE ADOT, même s'ils doivent être relativisés car elle ne porte que sur un échantillon de personnes favorables au don d'organes.

Ses résultats complètent le sondage effectué par l'ABM et confortent les positions de FRANCE ADOT :

- les Français ont largement admis le don d'organes et une forte majorité d'entre eux y sont favorables,
- l'importance de la carte de volontaire y est démontrée
- l'intérêt du public pour un registre du don d'organes y apparaît clairement
- la nécessité d'expliquer la loi est indéniable car plus de 50 % de nos concitoyens ne la comprennent pas et n'ont pas assimilé ce qu'est le consentement présumé.

A ce jour, le consentement présumé semble cependant essentiel et doit être maintenu.

Cette étude répond partiellement à nos interrogations et soulève, pour la première fois, des questions essentielles. Une consultation de l'ensemble des Français serait de nature à lever les dernières objections, les derniers doutes, avant toute décision importante.

C'est pourquoi nous demandons aux pouvoirs publics de construire, en collaboration avec FRANCE ADOT une nouvelle étude destinée à mieux connaître l'opinion de tous les Français.

LE DON DU VIVANT

FRANCE ADOT n'ignore pas les avantages de la transplantation à partir de donneurs vivants. Ils ne sont plus à démontrer. Cependant cela ne doit pas occulter les problèmes liés à ce type de transplantation. Il n'est pas naturel d'amputer une personne en bonne santé. Le respect du vivant doit être notre premier souci.

Le prélèvement sur donneur vivant pose des problèmes éthiques. Ce n'est pas parce que cette technique donne de bons résultats que cela est éthique et doit être encouragé.

De plus, nous savons que ce prélèvement n'est pas totalement sans risque pour le donneur et qu'un accident, même mineur, survenant au donneur peut avoir de graves conséquences sur la santé psychique et physique du receveur.

Que se passe-t-il lorsque le don intervient à l'intérieur d'un couple qui se sépare après la greffe ? Peut-il y avoir un droit à restitution/réparation ?

Ces questions qui commencent à se poser nous interrogent sur les limites à fixer à cette forme de don.

Un autre aspect à ne pas négliger est le risque de remise en cause des principes de bénévolat et de gratuité dans le cas d'un assouplissement des conditions du don du vivant. Il devient impossible de contrôler les "arrangements" intra familiaux qui seraient contraire à l'esprit de la loi.

FRANCE ADOT a toujours été favorable au don de parents à enfants qui est presque naturel, mais a toujours été très réservée sur l'élargissement du cercle familial.

RECONNAISSANCE DU DONNEUR

FRANCE ADOT rappelle sa demande de mise en place d'un système de reconnaissance nationale des donneurs. Ceci pourrait être de nature à développer le don d'organes et réduire le refus.

Paris, le 16 mai 2009

Enquête auprès de personnes favorables au don d'organes

La création d'un registre national, ou tout autre support, sur lequel les citoyens pourraient expressément mentionner leur position en faveur du don d'organes, est depuis de très nombreuses années demandée par la Fédération FRANCE ADOT :

- **le principe du consentement présumé n'exclut pas une possibilité de consentement explicite.**
- **une alternative pour ceux qui ne peuvent, ou ne veulent pas en parler à leurs proches.**
- **respecter absolument la volonté de ceux qui le souhaitent.**
- **permettre une décision qui facilite le rôle des personnels médicaux.**
- **un écrit soulageant les familles dans un moment délicat.**

Dans le cadre de la préparation des travaux de la révision de la loi de bioéthique, FRANCE ADOT a tout naturellement souhaité s'exprimer afin d'apporter de nouveaux éléments au débat

Pour mesurer l'intérêt d'un tel «registre des accords» FRANCE ADOT a demandé son aide à RECHERCHES & SOLIDARITES. Cette Association a déjà développé une collaboration avec FRANCE ADOT en réalisant, en 2007, une première enquête qui a montré le grand intérêt du port de la carte de donneur, document facilitateur du dialogue avec l'entourage.

Les résultats

1 - Ignorance de la Loi : La moitié des personnes interrogées, pourtant sensibles au don d'organes, ignorent l'existence d'un «registre des refus». 2/3 pensent, à tort, qu'il existe aujourd'hui un «registre des accords».

Enquête RECHERCHES & SOLIDARITES 2009

A rassemblé un panel de 37 162 personnes ayant manifesté leur intérêt pour le don d'organes auprès de FRANCE ADOT

Organisée sous la forme d'un questionnaire auto administré en ligne du 13 au 20 janvier 2009.

Traitement effectué selon la méthode des quotas, appliquée aux variables âge et sexe, après observation des variables formation, situation familiale et répartition géographique.

www.recherches-solidarités.org

Rappel enquête ABM 2006

- 60% des Français ne connaissent pas la loi
- 41% seulement ont indiqué leur position à leurs proches
- 30% préféreraient faire respecter leur position par écrit
- 41% seulement ont fait connaître leur position à leur entourage
- 12% portent une carte

www.agence-biomedecine.fr

Rappel enquête RECHERCHES & SOLIDARITES 2007

Réalisée du 20 avril au 24 juin 2007, sur 11 364 personnes, dont 9811 porteurs de carte. Echantillon représentatif.

- Après avoir demandé leur carte 74% des porteurs ont reparlé du don d'organes en famille, 53% entre amis et 29% entre collègues de travail.- Ils ont parlé pour deux raisons : faire respecter leur volonté (52%) et éviter à leur famille de donner un avis difficile au moment du décès (44%)- 66% seulement estiment qu'il serait difficile de prendre une décision de prélèvement pour un proche

Consulter la synthèse des résultats :

<http://www.france-adot.org/A283-enquete-aupres-des-personnes-favorables-au-don-d-organes.html>



En SAVOIR PLUS sur le DON d'ORGANES, de TISSUS et de CELLULES

▶ DON d'ORGANES

Malgré 4 620 transplantations réalisées en 2008, les besoins ne sont pas satisfaits.

13 600 **patients** auraient pu bénéficier d'une greffe dans l'année 2008.

7 694 **nouveaux patients dont 6 511 pour le rein** ont été inscrits sur la liste d'attente au 31 décembre.

Nombre de transplantations en 2008 :

2 937 reins – 1 011 foies – 360 cœurs - 19 blocs cœur-poumons – 196 poumons - 84 pancréas - 13 intestins

Tous les chiffres officiels sur www.agence-biomedecine.fr

A noter que **222 patients sont décédés** faute d'organe.

Ce constat est d'autant plus dramatique qu'il y aurait suffisamment d'organes à prélever pour répondre aux besoins.

Peu de citoyens s'expriment de leur vivant sur le don d'organes.

Si, globalement les Français pensent qu'il est nécessaire d'évoquer le don d'organes en famille, **seuls 41% ont fait connaître leur position** (cf : enquête IPSOS du 12 au 19/09/ 2006).

En cas de décès les proches sont confrontés à une situation difficile et à une lourde responsabilité devant les infirmières coordinatrices leur demandant quel était l'avis du défunt sur le sujet. Et c'est trop souvent parce qu'ils ignorent cette volonté que, dans le doute, il y a une réticence de la part des proches.

Pour tout connaître sur le don d'organes et demander sa carte de donneur :

www.france-adot.org



▶ DON de TISSUS et de CELLULES

FRANCE ADOT s'attache principalement à promouvoir le don de moelle osseuse.

En 2008, 1 472 malades en France ont été traités par une greffe de moelle osseuse, **dont 43% avec un donneur hors du cadre familial.**

Il n'existe pas toujours de donneurs compatibles dans une famille et dans près de 75% des cas le seul espoir réside dans **la recherche d'un donneur non apparenté**

Sur le fichier Français, plus de 165 000 personnes âgées de 18 à 50 ans, sont déjà volontaires pour donner leur moelle osseuse (14 000 nouveaux inscrits en 2008).

L'objectif pour l'année 2009 est d'au moins 10 000.

Plus de détails sur : www.dondemoelleosseuse.fr

et sur www.france-adot.org/don-organe/don-moelle-osseuse.html

On peut y télécharger la demande d'inscription sur le registre.

DEMANDE D'INSCRIPTION SUR LE REGISTRE DES DONNEURS VOLONTAIRES DE MOELLE OSSEUSE

« S'engager à devenir donneur volontaire de moelle osseuse. Concrètement, qu'est-ce que ça signifie ? »

- J'ai pris conscience que ce don représente un espoir de sauver la vie d'un malade.
- Je sais que le don est volontaire, anonyme et bénévole et je ne chercherai jamais à connaître le receveur. Je suis âgé(e) de 18 à 50 ans.
- J'ai compris que je serai sollicité(e) seulement au moment où un malade compatible avec ma propre moelle osseuse aura besoin d'une greffe.
- Je serai disposé(e) à m'organiser pour me libérer lors du prélèvement.
- Entre temps, je m'engage à informer le Registre France Greffe de Moelle de l'Agence de la biomédecine en cas de changements importants dans ma vie. Par exemple, si je change d'adresse, si je pars à l'étranger, si je change de patronyme, si mon état de santé évolue...
- Je signerai une lettre d'engagement pour valider mon inscription sur le Registre des donneurs volontaires de moelle osseuse. Car cela représente un engagement moral auprès des malades et de leurs médecins.
- Je sais aussi que je peux renoncer à mon engagement à tout moment sans aucune justification, si je ne me suis plus me porter volontaire.

Je suis prêt à m'engager à être donneur volontaire de moelle osseuse.

Je souhaite donc être contacté(e) par le centre d'accueil le plus proche de mon domicile en vue de mon inscription sur le Registre des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse.

A _____ le _____ Signature : _____

Renseignements à fournir (en caractères d'imprimerie)

Nom : Prénoms :
 Date de naissance :
 Adresse : B-mail :
 Code Postal : Tél. personnel :
 Localité : Tél. professionnel :
 Tél. Mobile :

2^{ème} adresse (Parents, amis...) Prénoms :
 Nom :
 Adresse : Tél. :
 Code Postal :
 Localité :

Formulaire complété et signé, à adresser à : FRANCE ADOT 300 - Adresse sur le site www.france-adot.org rubrique « En savoir plus sur votre ADOT départementale »

FRANCE ADOT en 2009

▶ 40^{ème} anniversaire de FRANCE ADOT

Au cours de l'année des actions originales marqueront les 40 ans de la Fédération, née en août 1969

▶ Grande Cause Nationale

FRANCE ADOT fait référence au sein du collectif chargé de communiquer autour de cet évènement

▶ 14^{ème} journée nationale

Participation active sur toute la France, autour du **22 Juin 2009**, avec relance de son opération «5.000 liens pour le Don d'Organes» et diffusion d'une nouvelle Lettre Ouverte

▶ Expression des citoyens

Diffusion des résultats de l'enquête menée avec 'Recherches et Solidarités', à propos du respect de la volonté du donneur

▶ Exposition virtuelle

A l'occasion de ses 40 ans FRANCE ADOT proposera aux internautes de découvrir son 'UNIVERS'

▶ Evolution de la revue REVIVRE

Nouvelle ligne éditoriale, nouvelle maquette, passage en quadri

▶ Création d'une exposition

Mise à disposition des ADOT d'une exposition de 1 à 5 panneaux génériques type Roll-Up

▶ Forum mondial de l'action humanitaire

Présence forte à ce premier forum du 12 au 15 septembre à Paris

▶ 5^{ème} journée mondiale du don d'organes

Le 17 octobre, les bénévoles seront présents sur le terrain

▶ Campagne E-mailing

Diffusion régulière de Newsletters aux internautes inscrits sur son site Internet www.france-adot.org, plus particulièrement aux 350.000 personnes y ayant demandé leur carte de Donneur d'Organes

▶ Multiplication des Inter ADOT

Véritables lieux d'échanges et de formation des responsables et des bénévoles dans les régions

▶ Extension de son réseau des ADOT

En suscitant de nouvelles créations

▶ Evolution permanente de son site www.france-adot.org

Plus il sera connu du grand public, meilleure sera la promotion de notre cause et de notre mouvement