

Greffes du rein : un scandale inexcusable

D'une région à l'autre, le temps d'attente varie de 9 à 37 mois, suscitant un « tourisme de transplantation ». Deux cents morts pourraient être évitées chaque année.

Vous souffrez d'une grave insuffisance rénale et habitez Angers (Maine-et-Loire), Limoges (Haute-Vienne) ou Brest (Finistère)? Vous êtes chanceux car vous n'attendrez pas trop longtemps (un an, voire moins) avant de bénéficier d'une greffe du rein. Vous avez la même pathologie mais résidez cette fois en Ile-de-France? Pour vous, le temps d'attente sera multiplié par quatre, voire bien plus dans certains hôpitaux (52 mois à Tenon, à Paris), si vous êtes de groupe sanguin B (6 ans d'attente dans la capitale) ou si... vous êtes jeune (*lire notre témoin page 3*)! Voilà, résumé crûment, l'un des scandales les plus tabous de notre système de santé : l'égalité d'accès aux soins pour les greffes de rein est un leurre, comme le prouve le hit-parade des temps d'attente selon les régions que nous publions ci-contre.



En région parisienne, le temps d'attente pour une greffe de rein peut atteindre six ans pour peu que le malade soit du groupe sanguin B. (DR.)

“Les blouses blanches doivent arrêter de considérer les organes comme un trésor de guerre”
Un médecin francilien

Conséquence dramatique de ces temps d'attente parfois très élevés : chaque année, plus de 200 personnes décèdent, faute d'avoir pu être greffées à temps. Et encore, ce chiffre-là ne tient-il pas compte des nombreux malades en dialyse qui ne sont même pas inscrits sur les listes d'attente, alors qu'ils pourraient

l'être (*lire « Le système ubuesque », ci-contre*).

Avertis de ces inégalités qui impactent leur espérance de vie, certains patients bien informés s'organisent donc pour s'inscrire dans une région autre que la leur, souvent avec l'aide de leur néphrologue. Un « tourisme de transplantation » très répandu : selon des chiffres jamais divulgués à ce jour, l'an dernier, 12,6 % des patients en attente de greffe se sont « exportés » hors de leur région d'attache — en partie pour accélérer

les procédures, même s'il existe d'autres explications. Si cette pratique est légale, les « bénéficiaires » au courant des failles du système (enseignants, cadres et autres patients issus de milieux socialement et culturellement privilégiés) ne s'étendent guère sur le sujet. « Tant que l'Agence de biomédecine, chargée de répartir cette ressource rare que sont les greffons, ne se mobilisera pas pour changer les règles du jeu, cela continuera, met en garde Frank Martinez, médecin transplantateur à l'hôpital Necker à Pa-

ris. Aujourd'hui, la situation est particulièrement inacceptable pour les patients du groupe B. » « Les blouses blanches, de leur côté, doivent arrêter de considérer les organes prélevés comme un trésor de guerre », abonde un confrère francilien. Aujourd'hui en effet, de façon quasisystématique, l'un des deux reins prélevé sur un donneur est attribué à l'hôpital où a eu lieu le prélèvement afin de motiver les établissements en quelque sorte. Et ce, quel que soit le nombre de malades en attente dans cette ré-

gion... D'où la situation actuelle. Au final « 75 % des reins greffés le sont encore au niveau local ou régional », reconnaît le docteur Marie-Alice Macher, de l'Agence de biomédecine. Depuis 2012, sous la pression des malades réunis dans le cadre des états généraux du rein, l'Agence a été priée de réfléchir au plus vite à une nouvelle organisation. Cette réforme de fond, qui passe par une révolution culturelle chez les médecins, n'a pour l'heure guère dépassé le stade des... simulations. **ODILE PLICHON**

CLÉS

- 2 à 3 millions de personnes souffrent d'une maladie rénale.
- Les candidats à la greffe sont passés de 9 713 en 2007 à 13 329 en 2012 (+ 37 %). Les greffes stagnent autour de 3 000 par an.
- En 2011, 200 malades inscrits sont décédés avant d'avoir pu être greffés (162 en 2006), et 202, trop malades pour être transplantés, ont été sortis des listes.
- 12,6 % des malades inscrits vont dans une autre région afin de moins attendre.
- Un patient de 30 ans sous dialyse peut espérer vivre 26,4 ans en moyenne — s'il est greffé, 40,6 ans. Cet avantage pour la greffe se retrouve à tous les âges.
- Une hémodialyse coûte 89 000 € par an. Une greffe, 86 000 € la première année, puis 20 000 € par an. Si la France passait de 45 % de patients greffés à 70 % (Norvège), nous économiserions 1,7 Md€ par an. **O.P.**

« Il faut augmenter le nombre de donneurs »

Claude Evin, ancien ministre (socialiste) de la Santé, directeur de l'agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France

La lutte contre les inégalités d'accès aux soins est l'un de ses chevaux de bataille.

En matière de greffes de rein, les patients franciliens attendent plus longtemps qu'ailleurs en France...

CLAUDE ÉVIN. C'est vrai, en Ile-de-France, un patient attend en moyenne 37 mois, ce qui est plus long qu'ailleurs. Cela s'explique tout d'abord par un « effet volume » : nous avons beaucoup de malades qui arrivent en insuffisance rénale terminale et, à ce titre, attendent un greffon, tandis que le nombre d'organes, lui, n'augmente pas. Le manque de reins est réel. Nous avons aussi plus qu'ailleurs des patients ayant un groupe sanguin rare (B) par exemple : pour eux, la situation est complexe. Mais c'est aussi — un peu — la rançon du succès. **C'est-à-dire ?**



Claude Evin. (LP/Pascal Villebeuf.)

greffe ne sont pas forcément inscrits sur les listes d'attente permettant d'y accéder... En Ile-de-France, sur 100 personnes en insuffisance rénale terminale, la moitié est en dialyse, et l'autre moitié, inscrite rapidement sur les listes, va être

greffée, ce qui est un très bon ratio. **Mais ces longs mois d'attente génèrent une vraie perte de chances pour les patients...**

Effectivement, c'est pourquoi il faut mobiliser les différents acteurs afin d'augmenter le nombre de donneurs potentiels (travail de recensement plus exhaustif, limitation du taux de refus des familles, etc.)

Faut-il en finir avec le système de « rein local », qui favorise certaines régions ?

Ce travail, s'il doit être fait, doit être piloté par l'Agence de biomédecine : c'est à elle qu'il appartient d'organiser l'attribution des greffons sur le territoire. Au-delà de l'équité du système, la priorité reste, à mon sens, de réussir à augmenter significativement le nombre de donneurs, qu'ils soient décédés ou même vivants, comme la loi le permet depuis peu.

Propos recueillis par O.P.

Une réforme... à tout petits pas

Revoir le système d'attribution des reins ? A l'Agence de biomédecine — chargée de la répartition et de l'attribution des greffons —, on est favorable à une telle réforme. Fin 2012, le conseil d'orientation de l'agence (représentants de malades, d'élus...) s'était d'ailleurs fendu d'une délibération comminatoire : rappelant que « le principe d'égalité et d'équité doit dicter les règles de répartition », ce conseil estimait que la « sanctuarisation d'un des deux reins (NDLR : automatiquement transplanté là où il a été prélevé) favorise certains centres de transplantation », et que le système actuel, source de grandes inégalités, est de fait « incompréhensible, voire inacceptable pour des non-médecins ».

Dans les faits, pourtant, les choses évoluent... tout doucement. « Nous planchons sur des simulations de nouveaux scores afin d'en analyser les conséquences », précise le

docteur Alain Atinault, qui ne cache pas ses fortes réticences : en finir avec le « rein local » ferait certes baisser la durée d'attente là où elle est nettement trop élevée... mais « la ferait progresser ailleurs », pointe-t-il, non sans une indéniable logique — et cela mécontenterait les équipes médicales aujourd'hui favorisées, reconnaît-il à demi-mot.

■ Faire en sorte que les jeunes attendent moins
Et puis, les équipes amenées à greffer davantage « pourront-elles suivre le rythme ? » s'inquiète celui que l'actuel tourisme de transplantation « ne dérange pas ». En dépit de ces préventions, le docteur Atinault rappelle que l'agence planche sur un nouveau système, dans lequel le « rein local » serait « moins automatique ». Et voudrait surtout « faire en sorte que les jeunes attendent moins ». Ce chantier-là, « le plus avancé, devrait aboutir cet automne ». **O.P.**