

# Dialyse : « Il faut mettre fin à ce scandale sanitaire et financier »

Nathalie Mesny est la présidente de Renaloo, une association de patients qui a contribué à lancer l'alerte sur les dysfonctionnements de l'établissement de santé Aurar, une association à but non lucratif spécialisée dans la dialyse sur l'île de La Réunion.

Par Sandrine Cabut et Pascale Santi Publié le 2 avril 2019 à 06h00

Nathalie Mesny est la présidente de Renaloo, une association de patients qui a contribué à lancer l'alerte sur les dysfonctionnements de l'établissement de santé Aurar, une association à but non lucratif spécialisée dans la dialyse sur l'île de La Réunion.

## **Vous aviez alerté la ministre de la santé, dès septembre 2017, sur des soupçons d'irrégularités à l'Aurar. Pourquoi ?**

Nous avons été sensibilisés dès l'été 2017 par la presse locale, des patients et des professionnels. Compte tenu du risque que les dérives évoquées participent à la mauvaise qualité des soins des patients insuffisants rénaux à La Réunion, il nous a semblé nécessaire de lancer cette alerte. Quelques jours plus tard, nous apprenons la saisine de la chambre régionale des comptes. Ses constats mettent au jour un système opaque bien organisé, qui ne peut avoir perduré que sur la base de soutiens importants. Face à la gravité des faits, au détournement de l'argent de la Sécurité sociale, à l'absence de contrôle de l'agence régionale de santé (ARS) et de l'Assurance-maladie, nous attendons maintenant des actes forts et urgents de la ministre de la santé pour faire toute la lumière sur ce scandale sanitaire et financier et y mettre fin.

## **Quelles sont les conséquences potentielles du « système » Aurar pour les patients ?**

Etre maintenu en dialyse plutôt qu'inscrit sur liste d'attente de greffe constitue un préjudice majeur : diminution de l'espérance et de la qualité de vie, désinsertion sociale et professionnelle, etc. L'Aurar prend en charge près de la moitié des patients dialysés de l'île. Le taux de patients dialysés inscrits sur liste d'attente y est trois fois plus faible qu'en métropole. Les délais d'inscription sont beaucoup plus longs. Seulement 17 % des patients y sont greffés, contre 44 % sur le plan national. Il est donc impératif que l'éventuelle responsabilité de l'Aurar soit établie et que toutes les conséquences en soient tirées, notamment pour que les patients puissent demander réparation.

## **Qu'en est-il en métropole ?**

Ces dernières années, différents travaux ont dénoncé de manière unanime des mauvaises pratiques dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en France. La rentabilité excessive de la dialyse – forfaits perçus par les établissements et rémunération des néphrologues –, qui incite à privilégier aux autres thérapeutiques, et en particulier à

l'orientation vers la greffe, a été particulièrement soulignée. La part des patients greffés en France (44 %, contre 56 % de dialysés) est très inférieure à celle de beaucoup de nos voisins. Le registre REIN, qui rassemble les données de l'ensemble des patients, n'est malheureusement pas transparent : aucune donnée n'est accessible à un niveau infra-régional. Impossible d'examiner les pratiques de chaque établissement. Cette opacité, incompréhensible en 2019, contribue au maintien d'un terrible statu quo : la solidarité nationale consacre aveuglément des montants parmi les plus élevés au monde (plus de 4 milliards d'euros par an) à l'entretien de rentes de situation, au détriment des patients et de la santé publique.

### **Pouvez-vous donner des exemples de dysfonctionnements ?**

L'Auraz est un cas extrême. Sans forcément atteindre ce niveau de dérive, des pratiques discutables, comme la constitution de patrimoines immobiliers considérables sur les deniers de l'Assurance-maladie, ont pu être relevées. Certaines structures non lucratives ne remplissent pas toujours les missions qu'on pourrait en attendre, par exemple pour l'accès à des modalités mieux adaptées à certains patients, comme la dialyse autonome... A un autre niveau, on constate que beaucoup ont supprimé les repas des malades. Il arrive même qu'on exige qu'ils apportent leurs propres draps ! Certes, tout cela peut être justifié par des contraintes financières ; encore faut-il que ces structures en apportent les preuves. La loi prévoit qu'elles publient chaque année leurs comptes. En pratique, la plupart ne remplissent pas cette obligation.

### **La réforme en cours du financement de la dialyse (forfaitisation) suffira-t-elle à régler les problèmes ?**

Nous réclamons cette réforme de très longue date. Cependant, les causes des dérives majeures observées, en particulier dans le domaine de la dialyse, sont très profondément installées. La plupart des « parties prenantes » ont un intérêt objectif direct à ce que rien ne change. Les rares soignés ou soignants qui tentent de dénoncer ce système font l'objet de pressions et de représailles. C'est justement à cet état de fait qu'il faut s'attaquer, en premier lieu. La transparence doit devenir la règle, l'Etat doit s'engager et montrer que l'intérêt des personnes malades et la santé publique l'emportent sur les lobbys.

**Sandrine Cabut et Pascale Santi**