

Dialyse : scandale financier et sanitaire à La Réunion

La chambre régionale des comptes pointe les larges profits d'un établissement privé. Sur l'île, peu de dialysés se voient proposer une greffe de rein, pourtant moins onéreuse et garante d'une meilleure qualité de vie. Des pratiques qui ont aussi cours en métropole.

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



SEVERIN MILLET

Tempête sur le monde de la dialyse en France. A La Réunion, l'Association pour l'utilisation du rein artificiel à La Réunion (Aurar), déjà sous le coup d'une enquête pénale pour fraude, est l'objet d'un rapport de la chambre régionale des comptes. Le document provisoire, que nous avons pu consulter, dresse un bilan très sévère, comme l'a révélé *Le Canard enchaîné*, mercredi 27 mars. Cette affaire n'est sans doute que la partie émergée de l'iceberg. La Cour des comptes vient de lancer, à la demande du Sénat, une nouvelle enquête nationale sur l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). L'Assurance-maladie mène, elle, des investigations dans plusieurs régions.

Depuis son origine, en 1980, l'Aurar est à but non lucratif. Cette association traite environ 50 % des 1 600 patients dialysés de La Réunion, dans seize centres de dialyse. Le contexte est particulier sur cette île où la proportion d'insuffisance rénale

est trois fois supérieure à la moyenne nationale, mais les taux d'accès à la greffe rénale et à la dialyse à domicile bien inférieurs.

« *Développement d'activités à caractère lucratif contestable* », comptes « *qui ne reflètent pas la réalité des activités* » et font apparaître « *un montage juridique qui altère la régularité, la sincérité et l'image fidèle des états financiers* »... Le rapport de la chambre régionale des comptes, saisie en octobre 2017 par la ministre de la santé, Agnès Buzyn, est cinglant. Il dénonce aussi une « *défaillance de contrôle des autorités compétentes telles que l'agence régionale de santé et la Caisse générale de Sécurité sociale* », qui n'avaient jamais contrôlé l'Aurar en quarante ans, avant 2018. Sa version définitive, qui prend en compte les observations des parties citées, devrait être rendue publique prochainement.

L'Aurar a réalisé un chiffre d'affaires de 41,4 millions d'euros en 2017, issu essentiellement des remboursements de la Sécurité sociale, selon le document. Elle totalise un actif de 52,6 millions d'euros dont environ 30 millions de patrimoine immobilier, logé notamment dans deux sociétés civiles immobilières, et quelque 20 millions de trésorerie. A cela s'ajoutent des sociétés de conseil, des sociétés commerciales, un empilement qui fait plus penser à une holding qu'à une association à but non lucratif, écrivent les magistrats.

Ils relèvent aussi une rémunération brute de 205 488 euros en 2017 pour Marie-Rose Won Fah Hin, directrice du directoire, cinq fois le plafond de la Sécurité sociale. Un montant, qui, sans être illégal, est jugé « *dispendieux* ». Les salaires des néphrologues sont également jugés élevés. De même que des dépenses de 370 000 euros en 2017 pour des voyages, des réceptions...

Plainte pour fraude

Contactée, la directrice générale de l'Aurar évoque de « *nombreuses erreurs* » dans les chiffres de ce rapport, et indique avoir envoyé des documents pour le faire rectifier. Elle justifie la rémunération élevée des néphrologues et la sienne (12 000 euros net par mois) par une majoration de 20 % des salaires à La Réunion dans la convention collective des établissements de santé privés à but non lucratif, et par leur ancienneté dans la profession.

L'Aurar fait face à d'autres ennuis. Une plainte pour fraude a été déposée contre elle par la Caisse générale de Sécurité sociale, en septembre 2018. Le Parquet national financier a confié le dossier à la juridiction interrégionale spécialisée. L'association a par ailleurs subi un redressement fiscal de plusieurs millions d'euros.

La presse locale, notamment *Le Journal de l'île de La Réunion*, dénonçait de longue date ces irrégularités, tout comme l'ancien directeur général du CHU de La Réunion, David Gruson, en poste de 2012 à 2016. Il a souligné, dans trois tribunes publiées dans ce même journal, début 2017 et courant 2018, ce qu'il qualifie d'« *exemple sidérant* » de « *dysfonctionnements et conflits d'intérêts* » à des hauts niveaux du système de santé local.

Dans un de ces textes intitulé « *Dialyse gate* », David Gruson évoque « *un système opaque [qui] tourne à plein régime pour maintenir, contre leur intérêt médical, les patients dialysés en centre et en unité de dialyse à domicile, dégager de la*

rentabilité et empêcher concrètement leur orientation vers la greffe ainsi que le mode alternatif de prise en charge autonome ». Plusieurs lanceurs d’alerte nous ont confié avoir été victimes de calomnies et de tentatives d’intimidation.

« Nous accuser de maintenir les patients en dialyse est un mauvais procès, rétorque Marie-Rose Won Fah Hin, par ailleurs conseillère régionale La Politique autrement, apparenté La République en marche. 350 de nos 780 patients sont inscrits en liste d’attente de greffe. Et sur les 70 transplantations réalisées sur l’île en 2018, les deux tiers concernent des patients qui viennent de l’Aurur. »

Le cas de La Réunion, quoique extrême, ne semble cependant pas unique. Un premier rapport de la Cour des comptes, en 2015, désignait déjà de nombreux dysfonctionnements dans la prise en charge de l’IRCT en métropole, dont la place toujours prépondérante des modalités les plus lourdes – et les plus onéreuses – de dialyse.

En France, environ 5,7 millions d’adultes vivent avec une maladie rénale chronique, un chiffre qui augmente d’environ 2 % par an. L’évolution vers une IRCT, qui nécessite une épuration régulière des reins par dialyse ou une greffe, concerne une minorité de ces patients : 84 683, selon le dernier rapport du Réseau épidémiologie information néphrologie (REIN), portant sur l’année 2016. Dans la moitié des cas, un diabète ou une hypertension artérielle en sont à l’origine. Plus d’un malade sur deux en IRCT (55 %) est traité en dialyse – selon diverses modalités –, et 45 % sont porteurs d’un greffon.

L’accès à la transplantation est inférieur à celui d’autres pays européens. Depuis des années, il est pourtant établi que cette stratégie est préférable, à la fois pour les malades et sur le plan financier. *« La greffe de rein constitue la meilleure option thérapeutique, notamment lorsqu’elle est réalisée à titre préemptif – c’est-à-dire avant qu’une dialyse ne soit entreprise –, en raison de l’espérance de vie et de la qualité qu’elle offre »*, soulignait le rapport de 2015 de la Cour des comptes. Ainsi, une femme de 30-34 ans avec IRCT peut espérer vivre encore trente ans et demi si elle est greffée (et reste avec un greffon fonctionnel toute sa vie), alors que son espérance de vie n’est que de seize ans si elle est dialysée, souligne le rapport REIN 2015.

Un délai d’attente de un à cinq ans

Pourtant, si le nombre de greffes de rein est à la hausse dans le pays (avec 3 782 en 2017, un record), l’Agence de biomédecine note une augmentation progressive du nombre de malades restant en attente. Avec de fortes disparités. Le délai d’attente varie de un à cinq ans selon les établissements et les régions, et selon le statut social.

Quant à la facture pour l’Assurance-maladie de l’IRCT, elle est due principalement aux dialyses. Leur coût est en moyenne de 63 000 euros par an et par patient, quand celui de la greffe s’élève à 73 000 euros, puis 14 000 euros annuels pour le suivi. Au total, le budget s’est élevé à 3,4 milliards d’euros en 2015, et devrait atteindre de 4 à 5 milliards d’ici à 2025. *« Il doit y avoir dans certains endroits des gens qui profitent du système »*, indique Alain Milon, sénateur Les Républicains du Vaucluse, président de la commission des affaires sociales, à l’origine de la nouvelle enquête de la Cour des comptes. *« Dans plusieurs villes, pour accéder à la greffe, il faut surmonter des*

inerties, des freins, des défauts organisationnels, des insuffisances de prélèvements d'organes, des intérêts financiers divergents », souligne le professeur Jean-Louis Touraine, néphrologue et député du Rhône La République en marche.

L'Assurance-maladie s'est emparée du sujet : 12 structures de dialyse et 17 néphrologues ont été contrôlés depuis 2014. « *Certains contrôles sont en cours, d'autres ont donné lieu à des dépôts de plainte pénale, ou des notifications d'indus avec pénalités financières »*, indique-t-elle dans une note qui nous a été adressée, ajoutant que cela « *ne concernait qu'une minorité de professionnels.* »

Pour le ministère de la santé, qui ne commente pas l'affaire de l'Aurar, l'enjeu est clair : « *La greffe est la meilleure modalité de traitement et doit être privilégiée pour devenir majoritaire, tout comme la dialyse à domicile.* »

Sandrine Cabut et Pascale Santi

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 apprenions 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 aveuglement 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'Aurar 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