

A : Emmanuelle Cortot-Boucher, Directrice générale de l'Agence de la biomédecine
Le 21 avril 2020

Madame la Directrice Générale,

Nous faisons suite à nos mails du 31 mars, du 6 et du 14 avril, pour insister à nouveau auprès de vous sur la transparence des données relatives à la pandémie de COVID19 chez les patients dialysés et greffés.

Nous insistons à nouveau pour que nous soient communiquées des données plus précises et détaillées sur les patients dialysés / greffés COVID+ diagnostiqués / hospitalités / en réanimation / décédés / décédés en réanimation, au national mais aussi par région, par genre et par tranche d'âges (<40 - 40/60 - 60/70 - 70/80 - >80).

Nous avons constaté que les chiffres relatifs aux patients dialysés et greffés admis en réanimation ne figuraient plus dans votre bulletin n°3 et figurent de façon incomplète dans le n°4, alors qu'ils étaient rendus publics de façon claire dans le n°2. Cette information est cruciale pour les patients que nous représentons et qui redoutent de rencontrer en raison de l'épidémie et de la saturation des réanimations des freins inhabituels dans leur accès à ces services.

Nous sommes surpris que certaines ARS nous indiquent ne pas disposer d'informations détaillées concernant leurs régions, alors qu'elles sont strictement nécessaires pour piloter les doctrines locales de lutte contre le virus. C'est en particulier le cas en Ile de France, où il se répand fortement : 8% des patients dialysés y sont infectés, un taux en progression de plus de 30% sur les 7 derniers jours, avec un bilan déjà très lourd pour les patients comme pour les soignants.

Le défaut de disponibilité de ces données fait courir le risque que les réponses organisationnelles régionales soient déconnectées de la réalité.

De façon plus générale, il nous paraîtrait utile et légitime à ce stade que l'Agence de la biomédecine, à l'instar de Santé Publique France, mette à disposition en open data ses jeux de données relatives à l'épidémie, sur le portail de données publiques data.gouv.fr.

Enfin, alors que la perspective du déconfinement se rapproche, le Président de la République a annoncé tout récemment qu'il serait fait appel à la responsabilité individuelle des personnes fragiles afin qu'elles décident, ou non, de poursuivre leur confinement.

Les patients dialysés et greffés seront bien entendu concernés au plus haut point. Afin qu'ils soient en mesure de prendre cette décision, il est indispensable qu'ils puissent disposer d'informations très précises sur le risque individuel qu'ils encourent, en cas de contamination, de développer une forme grave, de nécessiter une admission en réanimation et de mourir.

Nous sollicitons donc l'Agence de la biomédecine afin qu'elle produise ces indicateurs, à partir des données dont elle dispose, par tranches d'âges et en fonction de certaines comorbidités comme le diabète ou l'obésité. Il est essentiel que ces informations soient mises à la disposition des patients que nous représentons avant le déconfinement, afin qu'ils puissent exercer leur liberté et leur responsabilité de rester confiner ou de se déconfiner.

Vous remerciant par avance de bien vouloir nous préciser les suites que vous comptez réserver à nos demandes, et restant à votre disposition, je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes salutations distinguées.

Nathalie Mesny
Présidente
www.renaloo.com