

A : Olivier Véran, Ministre des Solidarités et de la Santé
Le 4 mai 2020,

Monsieur le Ministre,

Comme vous le rappelez régulièrement, la transparence est une des armes essentielles face au drame sanitaire que nous vivons.

A ce titre, l'engagement de l'Etat autour de la publication quotidienne des données relatives à l'épidémie en population générale est exemplaire.

Ces données constituent un enjeu sans doute encore plus crucial pour les personnes à risques élevés de formes graves de COVID19 et de décès, parmi lesquels les patients dialysés et greffés que nous représentons.

L'Agence de la biomédecine a mis en place ces dernières semaines un recueil national des données relatives aux patients dialysés et greffés atteints du COVID19 et publie un bulletin hebdomadaire sur certains indicateurs issus de ces données.

Cependant, ces informations restent parcellaires et incomplètes.

Nous avons sollicité l'AbM à plusieurs reprises depuis le mois mars dernier afin d'obtenir des éléments complémentaires qui nous semblent nécessaires.

Nous avons également suggéré que les jeux de données correspondants soient mis à disposition en open data sur le portail de données publiques data.gouv.fr, à l'instar de ceux de Santé Publique France et conformément à la volonté de transparence qui anime l'exécutif pour la gestion de la crise.

L'ensemble de ces demandes reste à ce jour sans réponse.

Nous sommes bien conscients qu'en période active d'épidémie, seules des approximations peuvent être réalisées et que ce n'est qu'à son terme que nous pourrions disposer de chiffres parfaitement fiables.

Mais d'ici là les malades que nous représentons seront morts ou hors de danger et cela ne leur servira plus à rien.

C'est maintenant qu'ils ont besoin d'informations, pour répondre aux questions légitimes qu'ils se posent.

Il s'agit en particulier de leur permettre de connaître les risques individuels qu'ils encourent, afin qu'ils puissent décider comment ils entendent s'en protéger. En cette période de déconfinement, particulièrement anxiogène pour eux, l'accès à ces informations est nécessaire pour qu'ils puissent par exemple faire le choix d'un éventuel isolement volontaire prolongé, pour eux, leurs conjoints, leurs enfants.

Faute de réponse de l'AbM à nos différentes demandes de chiffres par tranches d'âges, régions, lieux de vie, comorbidités, nous sommes contraints d'aller les chercher dans les publications étrangères, ou de recourir à des données incomplètes sur de petits effectifs.

Nous ne comprenons pas cette position qui consiste à priver délibérément les patients de ces informations, qui pourtant existent et dont ils ont cruellement besoin. Elle va totalement à l'encontre de la stratégie du gouvernement qui considère que la transparence est une condition nécessaire de la confiance.

Monsieur le Ministre, dans les circonstances que nous connaissons et qui nécessitent l'engagement de toute la population et en particulier des plus fragiles, nous vous demandons instamment de bien vouloir faire en sorte que les patients que nous représentons puissent sans délai accéder à ces informations.

Comptant sur votre compréhension, nous vous prions de recevoir, Monsieur le Ministre, nos salutations respectueuses.

Nathalie Mesny,
Présidente de Renaloo
www.renaloo.com