



Madame Emmanuelle CORTOT-BOUCHER

Directrice Générale

Agence de la biomédecine

Paris, le 16 juillet 2020,

Madame la Directrice Générale,

Alors que l'épidémie de coronavirus connaît une accalmie qui pourrait n'être que transitoire, il nous semble utile de tirer un bilan des interactions qu'ont eues Renaloo et l'Agence de la biomédecine (AbM) durant ces quelques mois de crise.

Si nous nous sommes réjouis de votre démarche de recueil et de publication régulière de données sur l'épidémie chez les patients dialysés et greffés, nous regrettons que vous n'ayez pas apporté de réponse à nos demandes répétées de compléments.

Nous vous avons sollicitée à plusieurs reprises par courriel, le 31 mars, le 6 avril, le 14 avril puis le 21 avril, pour obtenir des données descriptives d'accès à la réanimation et de mortalité par tranches d'âges, par genre et par comorbidité des patients transplantés contaminés.

Comme nous le redoutions, la mortalité des patients dialysés et greffés est élevée et un quart des décès parmi les transplantés concerne des moins de 60 ans. Ces constats étant sensiblement différents de ceux faits en population générale, il nous semble que les patients que nous représentons seraient en droit d'être informés sur la réalité du risque qu'ils encourent, en particulier en fonction de leur âge et des éventuelles pathologies dont ils souffrent. C'est en effet de leurs vies dont il s'agit.

Ces connaissances, que votre agence détient mais auxquelles vous nous avez refusé d'accéder, leur auraient été d'autant plus utiles qu'on leur a demandé et qu'on leur demande encore de prendre des décisions complexes, reposant sur « leur responsabilisation », par exemple celle du maintien d'un confinement volontaire ou celle du retrait de leur travail en présentiel, avec toutes les conséquences qu'il implique.

Vos équipes insistent régulièrement sur la grande complexité de ces données et sur notre supposée incapacité à les interpréter.

La maladie est ravageuse, mais elle ne prive pas celles et ceux qui parmi nous sont médecins, statisticiens, ou sociologues de leurs compétences. Nous estimons en outre avoir le droit de ne pas être infantilisés. Nous n'acceptons pas de nous voir reprocher par votre agence, au motif que nous « risquons d'inquiéter les patients », la publication d'informations sur leur mortalité, alors même que l'AbM expose les mêmes chiffres quelques jours plus tard dans la presse.

Madame la directrice, comme vous le savez, nous déplorons publiquement depuis des années le défaut de transparence, mais aussi de démocratie en santé à l'AbM.

Depuis peu, votre institution prétend s'engager dans cette voie, notamment en organisant sous l'égide de votre service de la communication des réunions dédiées exclusivement aux associations de patients, comme cela a par exemple été le cas de façon hebdomadaire durant la crise. Il vous arrive même de nous proposer de contribuer à la rédaction de documents, selon une méthodologie fort éloignée de la co-construction, puisque tout se fait par courriel, la grande majorité de nos propositions étant repoussées sans aucune explication et sans aucun débat.

Tout cela n'a rien à voir avec la démocratie en santé, qui implique que les associations de patients participent aux travaux, au même titre que l'ensemble des autres parties prenantes.

Il ne s'agit en aucun cas de les réunir entre elles pour les informer a posteriori de décisions déjà prises.

Cette incompréhension récurrente sur le sens de la démocratie en santé, s'incarne notamment dans votre mail du 27 avril, où vous répondez par la négative à notre souhait de participer aux côtés des professionnels aux travaux sur la reprise de l'activité de greffe : *« Quant aux contacts que l'Agence peut avoir avec d'autres acteurs du système de santé, notamment les professionnels et les sociétés savantes, ils constituent un préalable nécessaire à la concertation avec les associations, afin de ne présenter à celles-ci que des options dont la pertinence médicale et scientifiques est avérée. »*

La démocratie sanitaire n'est pas une action de communication, mais un engagement tangible en faveur d'une meilleure médecine, qui entend et prene en compte la voix des personnes malades et qui en fasse des acteurs de l'amélioration du système de santé.

Nous comprenons qu'il ne soit pas toujours simple d'accorder des acteurs qui défendent des intérêts divergents, notamment les professionnels et les patients. Mais d'autres institutions ont su depuis longtemps dépasser ces freins, en plaçant les intérêts des patients au cœur de leur action.

Il est de votre devoir de pleinement jouer votre rôle de régulateur et d'animateur, pour que la démocratie en santé s'incarne aussi dans le domaine de l'insuffisance rénale.

Nous renouvelons donc notre demande de participer enfin de façon pleine et entière à l'ensemble des travaux concernant la greffe rénale à l'AbM, au même titre et avec les professionnels de santé.

Nous souhaitons être considérés avec respect, à la mesure de l'engagement qui est le nôtre et qui est respectable.

Quoi que nous réserve cette crise, nous espérons que vous voudrez bien prendre en considération nos demandes et repenser la manière dont votre institution considère les associations de patients, leur rôle et leurs interactions avec l'AbM.

Nous serions en outre heureux d'avoir l'occasion d'en parler avec vous à l'occasion d'une rencontre.

Vous en remerciant par avance, je vous prie de recevoir, Madame la Directrice Générale, mes meilleures salutations.

Nathalie Mesny
Présidente

