

Lettre ouverte

Madame Catherine VAUTRIN, ministre du Travail,
de la Santé et des Solidarités
Monsieur Frédéric VALLETOUX, ministre délégué
chargé de la Santé et de la Prévention

Paris, le 22 avril 2024,

Madame la Ministre, Monsieur le Ministre,

Renaloo représente les personnes atteintes d'insuffisance rénale, dont plus de 20.000 vivent au quotidien l'angoisse d'une attente de greffe dont les durées s'allongent de façon déraisonnable. Sur le millier de patients décédés sur liste d'attente au cours de l'année 2022, 70% environ attendaient un rein.

Le 2 avril dernier se tenait le troisième comité de suivi des plans ministériels pour le prélèvement d'organes et de tissus, dits « plan greffe ».

Cet événement, organisé en visio par l'Agence de la biomédecine, avait lieu deux ans après le lancement de ce plan, et trois ans avant sa conclusion.

Même si nous refusons d'être défaitistes, nous ne pouvons que nous inquiéter du manque de perspectives proposées durant ce comité sur les avancées du plan et du défaut de prise en compte des nombreuses situations critiques rencontrées sur le terrain.

Nous sommes particulièrement troublés par l'absence d'un certain nombre d'acteurs cruciaux. Ainsi, et cela est vrai depuis les débuts des travaux du comité de suivi, aucun représentant des directions générales de CHU, ni des réanimateurs et anesthésistes-réanimateurs, dont le rôle est pourtant clé.

Nous déplorons fortement le défaut de pilotage politique de ce plan ministériel, alors que pas moins de cinq ministres de la santé se sont succédés depuis son lancement.

Vos absences, Madame la Ministre, Monsieur le Ministre, ainsi que celles des directeurs centraux impliqués, lors de ce comité, en sont un révélateur puissant.

Ce défaut d'implication politique est particulièrement inquiétant, et conduit au retard ou à l'absence de décisions politiques et organisationnelles plus que jamais nécessaires pour sauver un plan gravement menacé par les renoncements et atermoiements.

De fait, si les données 2023 se maintiennent dans les couloirs de croissance prévus, il est très probable, au vu des tendances observées, que cela ne sera plus le cas, dès 2024.

Le taux d'opposition des familles au don d'organes a atteint un « record » historique en 2023, à 36%. La question de la crise de l'hôpital et de son impact sur l'accueil des futurs donneurs et de leurs proches est bien sûr au cœur de cette problématique, dans le contexte d'inégalités de plus en plus marquées dans les prises en charge en urgence.

Comment adhérer au don lorsque l'on estime avoir été maltraité, ou que l'on pense que son proche a été mal pris en charge ?

Attendues et promises de longue date, des actions aussi rapides que fortes sont nécessaires pour inverser cette tendance. Où sont-elles ?

Consacrée par la loi de bioéthique de 2004 comme une priorité nationale, la greffe d'organes est une activité de recours, qui ne peut être réalisée dans notre pays que dans les CHU.

Face aux difficultés d'accès aux blocs opératoires et à une situation financière critique des hôpitaux, en recherche constante d'équilibre économique, elle est en concurrence quotidienne avec d'autres activités et chirurgies, dont beaucoup pourraient pourtant être déportées vers d'autres établissements. Bien loin de prioriser la greffe, les choix des directions des CHU sont fréquemment à ses dépens.

C'est notamment ce que se passe au CHU de Toulouse, le premier de France en matière de greffes rénales et de greffes de donneurs vivants en 2023, qui voit son activité de greffes de donneurs vivants chuter de 26% au premier trimestre 2024, déclin assumé par la direction générale de l'établissement. Ainsi, comble de l'absurde, des donneurs vivants prêts à donner, des receveurs prêts à recevoir, se heurtent à des refus ou à des retards importants de leurs greffes, et se voient imposer des mois de dialyse qui auraient dû être évités, associés à des pertes de chances majeures et à des surcoûts considérables pour l'Assurance maladie.

En février dernier, sociétés savantes et associations de patients ont alerté sur cette situation et formulé des propositions concrètes et opérationnelles.

Nous souhaitons connaître les mesures que vous comptez mettre en œuvre pour que cette dérive, déjà médiatisée à plusieurs reprises, et qui émerge également dans d'autres établissements, soit résolue sans délai.

Le plan greffe prévoyait un budget de 210 M€ complémentaire dédié pour soutenir l'activité de prélèvement et de greffe, ciblant principalement le renforcement en ressources humaines et la revalorisation des enveloppes financières. A ce jour, seuls 23 M€, soit un peu plus de 10% de ce montant, ont effectivement été engagés.

Une des principales mesures du plan concernait le renforcement des équipes de prélèvement et de greffe, notamment par des IPA. Ce projet est au point mort, et les enjeux même de formation de ces IPA ne sont toujours pas arbitrés. Si nous nous réjouissons de votre annonce d'un « gros coup d'accélérateur » sur la publication d'actes réglementaires concernant les IPA, nous ignorons toujours si la création, tant attendue, d'une mention « coordination des prélèvements et des transplantations d'organes et de tissus », est enfin confirmée.

Nous souhaitons que vous nous rassuriez, et par-delà Renaloo l'ensemble des patients en attente de greffe, sur votre implication sur ces questions et sur les mesures que vous entendez mettre en place pour rappeler fortement que le prélèvement et la greffe sont des priorités nationales et pour relancer avec détermination le plan greffe 2022-2026.

Madame la Ministre, Monsieur le Ministre, Renaloo est à votre disposition et à celle de l'ensemble des pouvoirs publics pour permettre à notre pays, autrefois précurseur, d'atteindre ses ambitions. Croyez en nos totales détermination et disponibilité pour vous accompagner.

Je vous prie de recevoir, Madame la Ministre, Monsieur le Ministre, l'expression de ma considération respectueuse.

Nathalie Mesny
Présidente de Renaloo

